



# **UNIVERSIDAD DE MURCIA**

## **DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL**

**Familia, Atención Temprana y Riesgo de  
Discapacidad en la Infancia**

**D. José Antonio Romera Cánovas  
2016**



## **DIRECTORES:**

Dr. Francisco Alberto García Sánchez  
Departamento de Métodos Investigación y Diagnóstico  
en Educación

Dr. Manuel Enrique Medina Tornero  
Departamento de Sociología y Trabajo Social

Dra. Manuela Avilés Hernández  
Departamento de Sociología y Trabajo Social



*Dedicatoria:*

*A mis padres, Bartolomé, en mi memoria, y Mariana que me dieron el don de la vida.  
A Magdalena, amada compañera, con quien camino en este apasionante paseo por la vida.*

*A nuestros hijos, Mario y Sara, a quienes tanto queremos.*

*A mi hermano Miguel y a Elisa.*

*A la familia Carreño Sánchez, que también siento como mía.*



## **AGRADECIMIENTOS**

### **Gracias a...**

*Magdalena, que me acompañó para que empezara, siguiera y terminara este proceso. Por todo...*

*Fina Antón, profesora de Antropología de la Universidad de Murcia, que dirigió mi tesina de los cursos de doctorado, que me abrió la puerta para llegar aquí.*

*Mis directores:*

*Manuel Medina que tomó el relevo de Fina, para continuar. Te deseo lo mejor.*

*Manoli, también compañera de facultad, que en un momento de impasse estuvo cercana, animosa, atenta y muy colaboradora con todo. Gran profesora, gran compañera.*

*Francisco Alberto, a quien conocí hace años en la Comisión Regional de A.T. sin esperar que después me acompañaría en este proceso. Gracias por tus aportaciones, tu rigor, tu amabilidad. Aunque el tiempo nos ha apremiado he aprendido de tus orientaciones.*

*la Facultad de Trabajo Social y al Departamento de Sociología y Trabajo Social, ser parte de estos equipos ha sido un impulso para llegar hasta aquí. También a los compañeros que han tenido una palabra amable. A los responsables y profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia que han colaborado en la investigación; por vuestra amabilidad, colaboración y buen hacer.*

*A las 347 familias que han colaborado en este estudio, para vosotras es para quien debe tener sentido este trabajo y tanto esfuerzo.*

*A mi madre, a Loli y a Ginés, que amorosamente se han ocupado de Mario y Sara, cuando yo estaba “con la tesis” y muchas más veces.*

*A Mario y Sara, que han sabido llevar, o eso espero, durante este tiempo mi escasa disponibilidad para estar con ellos, jugar, pasar las tardes juntos, pasear. Os quiero.*

*A los “Achos”, con quien empezó todo esto en Alicante, incluyendo al “jefe” y a las “Achas”.*

*A mis compañeras de Atención Temprana, Ino, Mamen y M<sup>a</sup> Carmen.*

*A Juani, que también me ha ayudado, y a los compañeros con quien compartí la experiencia y el proyecto de poner en marcha el Centro Ocupacional “José Moyá”.*

*A mis amigos, que aunque nos vemos poco... sabemos que nos queremos mucho*

*A Silverio Mira, a Antonio Maurandi por su asesoramiento técnico... y su apoyo.*

*A Ade por tu apoyo en esos días tan intensos, a Ángel, Sara, Inma... y a mis alumnos que me ayudan a seguir aprendiendo.*

*A todos los que me queréis y me habéis apoyado. A lo que tenemos, a lo que somos y a lo que está por llegar.*

**... la vida que me sigue danto tanto**

## **RESUMEN**

El presente trabajo aborda el impacto que tiene en las familias, el hecho de que un hijo en la etapa de la primera infancia, entre los 0 y los 5 años de edad, presente alguna dificultad que pueda comprometer su desarrollo evolutivo hasta el punto, en algunos casos de existir riesgo de discapacidad. En el contexto territorial de la Región de Murcia, esos niños suelen ser atendidos en el marco de la disciplina de Atención Temprana, que intenta prevenir y trabajar en la mejora de las dificultades que presentan los niños. Para el estudio se han definido, tras un periodo de observación y una revisión bibliográfica, unas dimensiones para nuestro estudio, relacionadas con las familias (cuidados familiares, apoyos del entorno, bienestar familiar, ámbito laboral, relaciones familiares). Igualmente se han definido unas variables que nos permitieran explorar cada una de estas dimensiones de las familias, y a partir de las variables hemos elaborado un cuestionario, que se ha distribuido por todos los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia. En el estudio han participado 29 centros y se han recabado 347 cuestionarios, correspondientes a otras tantas familias, en el marco de un estudio cuantitativo con una muestra intencional no probabilística. Después de recabar los datos y tras un análisis estadístico descriptivo, se exponen los resultados, que ponen de manifiesto aspectos como el mayor número de niños atendidos, la mayor participación de las madres en los cuidados de los hijos, el mapa emocional de los padres acerca de la situación de su hijo, el riesgo de sobrecarga en los cuidadores principales, las importantes repercusiones que puede tener en el ámbito laboral de los padres que un hijo presente dificultades y riesgo de discapacidad. A la hora de planificar las intervenciones con las familias, e incluso las políticas sociales públicas para Atención Temprana, infancia y discapacidad, estudios como el presente puede aportar orientaciones para una adaptación a las necesidades de las familias.

### **PALABRAS CLAVE:**

Familia, Atención Temprana, Discapacidad, Primera Infancia.



**Title: Family, Early Intervention and risk of childhood disability.**

**ABSTRACT**

This paper addresses the impact on families caused by any difficulty faced by a child in the early childhood stage, between 0 and 5 years old, which may complicate his evolutionary development to the point, in some cases, of risk of disability. In the territorial context of the Region of Murcia, these children are often treated within the framework of Early Intervention discipline, which aims to prevent and work on improving the difficulties faced by children. To carry out this study, aspects related to family (family care, supportive environment, family welfare, working life, family bonds) were defined after an observation period and a literature review. In addition, variables that allow us to explore each of these family aspects were also defined and, a survey, based on these variables, was developed and distributed to every Centre for Children Development and Early Intervention in the Region of Murcia. In this study, 29 centres were involved and 347 surveys corresponding to many other families were conducted as part of a quantitative study with a non-probabilistic purposive sample. After collecting such data and following a descriptive statistical analysis, the results highlight issues such as a greater number of children served, a deeper mother involvement in children care, a parental emotional map in connection with their children situation, a risk of excessive burden for primary caregivers, and a significant impact on parent's workplace in case one of their child has difficulties and risk of disability. When planning interventions with families and even regarding public social policies for Early Intervention, childhood and disability, this study can provide guidance on adaptation to family needs.

**KEY WORDS:**

Family, Early Intervention, Disability, Early childhood,



## INDICE

PARTE I. INTRODUCCIÓN	15
1. Preliminares	17
1.1 Caminos que convergen	18
2. Delimitación del tema de estudio	21
3. Justificación de la investigación	27
3.1 Desde el ámbito profesional y de la investigación	27
3.2 Relevancia social: número de niños atendidos y población diana	29
4. Preguntas a las que responde la investigación	33
5. Aproximación a la metodología	39
PARTE II. CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN: TEORÍA, LEGISLACIÓN, Y MARCO ORGANIZACIONAL Y TERRITORIAL	43
6. Familia	45
6.1. La familia: Conceptualización. Situación actual de la familia.	45
6.1.1 La familia en la sociología clásica. Breve reseña	45
6.1.2 Familia y sociología contemporánea. Breve reseña	47
6.1.3 Aportaciones desde la antropología	49
6.1.4 Tipos de familia: Familia nuclear, extensa y nuevas formas de familia	51
6.1.5 Cambios familiares en la sociedad occidental	54
6.1.6 Aproximación a la situación española	57
6.1.6.1 Modificaciones legales	58
6.1.6.2 Morfología familiar	59
6.1.6.3 Nupcialidad	59
6.1.6.4 Transformaciones en el parentesco	60
6.1.6.5 La autoridad en la familia	60
6.2 Familia, como ámbito de la intervención psicosocial	61
6.2.1 Trabajo Social y familia	61

6.2.2	Las aportaciones de la teoría sistémica	65
6.2.3	Familia y ciclo vital	69
7.	Atención Temprana	73
7.1	Breve reseña histórica de la Atención Temprana	73
7.2	Referencias legislativas	77
7.3	Conceptos básicos de la atención temprana	80
7.4	Bases científicas	83
7.5	Objetivos de la atención temprana	86
7.6	Principales ámbitos de actuación en la atención temprana	86
7.7	Propuestas actuales de atención temprana	88
7.8.	Trabajo Social y Atención Temprana	92
8.	Discapacidad	99
8.1	Introducción	99
8.2	Antecedentes históricos	102
8.3	Marco conceptual en torno a la discapacidad: La OMS	109
8.3.1	Primera clasificación: la CIDDDM	110
8.3.2	Nueva clasificación: la CIF	114
8.3.3	El esquema articulado de Demetrio Casado	120
9.	Marco legislativo	123
9.1	Breve referencia internacional	123
9.2	Legislación sobre discapacidad en España	125
9.2.1	La Constitución Española de 1878	127
9.2.2	La LISMI	127
9.2.3	Ley 51/2003, 2 de diciembre	129
9.2.4	Ley 49/2007, de 26 de diciembre	130
9.2.5	Ley General de Derechos de Personas con Discapacidad	131
9.2.6	Actualización terminológica	134
9.2.7	La valoración y el reconocimiento de la discapacidad	135
9.2.8	Breve reseña sobre la legislación en atención temprana	139
9.3.	Legislación sobre Discapacidad y A.T. en la Región de Murcia	140
9.4	La Ley 39/2006, de 14 de diciembre	142
9.5	El desarrollo de la Ley de dependencia en la Región de Murcia	150

10. Marco Organizacional y Territorial	155
<b>PARTE III. INVESTIGACIÓN APLICADA</b>	<b>159</b>
11. Objetivos de la investigación	161
12. Metodología	163
12.1 Población de estudio	163
12.2 Centros participantes	164
12.3 Descripción de la muestra	168
12.3.1. Características sociodemográficas de los niños/as de la muestra	169
12.3.2. Características sociodemográficas de los Cuidadores principales de los niños de la muestra	174
12.4 Instrumento para la recogida de información	178
12.4.1 Proceso de elaboración del cuestionario	178
12.4.2. Dimensiones y variables del cuestionario	182
12.5 Procedimiento	195
12.6 Análisis estadístico	198
13 Análisis de resultados	201
13.1 Dificultad del hijo	201
13.2 Cuidados familiares	207
13.3 Apoyos del entorno	212
13.4 Ámbito laboral	219
13.5 Bienestar familiar	221
13.6 Relaciones familiares	226
13.7 Análisis estadístico contrastado de la variable sobrecarga del cuidador principal	230
<b>PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	<b>241</b>
14. Discusión	243
14.1 Discusión sobre los resultados en relación con los Objetivos propuestos	243
14.2 Discusión acerca de las relaciones entre sobrecarga del	

Cuidador principal con otras variables	264
15. Limitaciones de la investigación	269
16. Conclusiones	273
17. Aplicación de los resultados y propuestas de mejora	283
18. Bibliografía	285
18.1 Referencias	285
18.2 Legislación	298
18.3 Webgrafía y material audiovisual	300
19. Índice de tablas y gráficos	301
19.1. Índice de tablas	301
19.2 Índice de gráficos	303
20. Anexos	305

**PARTE I.**  
**INTRODUCCIÓN**





## 1. PRELIMINARES

Decía Maturana que no es posible conocer “objetivamente” el mundo y, por tanto independiente, de aquel que hace la descripción de la realidad. No es posible conocer “objetivamente” fenómenos (sociales) en los que el propio observador-investigador que describe el fenómeno está involucrado. Ha sido precisamente esta noción del “conocer” la que ha bloqueado firmemente el paso del conocimiento humano a la comprensión de sus propios fenómenos sociales, mentales y culturales (Humberto Maturana, 1984, p. XI).

Aunque es necesario para el avance de la ciencia realizar procesos de operacionalización y de objetivación del objeto de estudio para poder hacer viable la investigación, y concretamente la investigación social, no es menos cierto que la reflexión de Maturana; cuestiona la investigación positivista, objetivista y cuantitativa de aproximación y conocimiento de la realidad. Aunque este es el planteamiento desde el que se aborda, humildemente, esta investigación, no es menos cierto que conviene tener en cuenta este planteamiento a la hora, sobre todo, de establecer conclusiones definitivas sobre nuestros objetos de estudio.

En esta introducción también rescato la cita de una lectura que considero pertinente cuando nos vamos a adentrar en una investigación social, realizada desde el marco del Trabajo Social, que es, al fin y al cabo, la disciplina y el cuerpo de conocimientos que me ha permitido llegar hasta este punto.

La historia de la investigación en Trabajo Social puede describirse como la interacción e integración de dos orientaciones distintas que marcan su identidad: por un lado, la perspectiva de la ciencia que pone el énfasis en la objetividad, el pensamiento lógico y el uso de técnicas racionales explícitas en la búsqueda ordenada de un conocimiento sistemático generalizado y, por otro, los elementos intrínsecos a la propia profesión, tales como la importancia de valores, la visión de la práctica como un “arte” que se apoya en el conocimiento y creatividad y el tratamiento de complejos problemas

individuales y sociales que no siempre se prestan a una particular estrategia de investigación. (Reinherz y Regan, 1981, p. 21).

Sirva esta cita textual para ilustrar la dualidad que, todavía hoy, sigue vigente en la disciplina del Trabajo Social. Por un lado la necesidad imperiosa de generar un corpus propio de conocimiento a través de la investigación en el marco de las ciencias sociales, que fortalezca los cimientos científicos de la disciplina; por otro lado, la necesidad de responder a los problemas y necesidades sociales de la población en su vida diaria, enfrentándose por tanto a una diversidad y heterogeneidad de situaciones, personales, familiares y grupales, con numerosas variables interviniendo en la configuración de cada situación concreta que atiende el trabajador social.

El tema que se estudia en este trabajo no es ajeno a esa dualidad a que nos referíamos. ¿Desde qué referencias estudiar la realidad de una familia que se derrumba ante la evaluación o el diagnóstico de un hijo de 4 años de, pongamos un ejemplo, Trastorno de Espectro Autista (TEA)? Desde nuestra experiencia estas preguntas no siempre han tenido respuesta. No obstante, es necesario reconocer que la frecuente desorientación y abatimiento iniciales de la familia, generalmente, daban paso, con posterioridad, y con un proceso de adaptación por medio, a una etapa de aceptación de la situación, y en general a una acomodación que permitía integrar en el marco de la vida familiar, las necesidades específicas de un niño que presentaba un desarrollo infantil con particularidades y diferencias respecto a otros niños de su edad, muchas veces con trastornos o discapacidades importantes.

### **1.1. Caminos que convergen**

El presente trabajo es fruto de procesos simultáneos que convergen, en un momento dado.

Un proceso que parte de la praxis profesional con las familias de los niños de Atención Temprana, en el marco de un CDIAT, con un equipo compuesto por una

logopeda, una psicóloga, una fisioterapeuta y un trabajador social, en el cuadro profesional.

En el marco organizacional del CDIAT de Totana, centro dependiente del Ayuntamiento de dicha localidad, y por tanto en el contexto de un servicio municipal y público, el doctorando desarrollaba su labor profesional como trabajador social y “orientador familiar” del mismo. Como plantea Gómez, Lorente, Munuera & Pérez (1993), el tema del asesor familiar surge cuando aparecen en España una serie de figuras como terapeutas de familia, orientadores familiares, etc., que no teniendo el mismo perfil, ponen de manifiesto la singularidad de la asesoría familiar.

En este contexto organizacional mi tarea se centraba en la acogida inicial de la familia, recabar las primeras informaciones sobre la misma y sobre la dificultad que presentaba el niño.

Pero antes de esto el primer contacto que tenían las familias con el CDIAT era telefónico; previamente las familias habían sido informadas de la existencia del centro y derivadas por algún servicio (médico, educativo, social), si bien en ocasiones nos encontrábamos con familias que acudían por iniciativa propia.

Después del primer contacto, que generalmente lo realizaban las familias de manera telefónica, aunque algunas se personaban en el centro, se realizaban entrevistas de acogida y de seguimiento a familias con hijos de 0 a 5 años que presentaban dificultades de diverso tipo: retraso en el lenguaje, dificultades motoras, problemas de aprendizaje, déficits intelectuales y otros. Todas esas manifestaciones externas de los niños solían preocupar a las familias, generalmente a los padres, y esta preocupación solía ser mayor cuando las dificultades eran mayores, es decir, cuando limitaban en mayor medida el desarrollo y el desenvolvimiento del niño.

Empezamos a explorar sobre algunas cuestiones que no siempre solían salir en las entrevistas, ya que el foco de las interacciones solía estar siempre en el niño. De alguna manera comenzamos a percibir que, además de repercusiones en el niño, esta

situación de estrés, de incertidumbre podría tener algunas repercusiones sobre la vida familiar. Asimismo percibíamos que cuanto mayores eran las limitaciones, las repercusiones en la familia también eran más notables, y también se expresaban con mayor nitidez por parte de las familias.

De esta manera iniciamos la investigación sobre algunas dimensiones que nos resultaron de interés: cuidados familiares del hijo, apoyos que recibía la familia, sociabilidad, organización de la convivencia, relaciones familiares (parentalidad, conyugalidad, relaciones entre hermanos) y otras, a la vez que leía y revisaba publicaciones sobre estos aspectos de la familia; en este punto he de decir, que no encontré mucho escrito y publicado sobre este particular, aunque sí sobre la importancia de trabajar con la familia desde Atención Temprana, en este sentido parecía que había huecos sobre el tema.

Cuando se detectaba una dimensión interesante, como relaciones familiares, intentaba revisar documentación sobre el tema y, así, entre la indagación y la revisión de las publicaciones, elaborar variables que caracterizaran esa dimensión.

Otro de los procesos que convergen en este trabajo es la formación. Cualquier profesión, comprometida con sus fines, con su realidad, necesita profundizar en el conocimiento y en el significado de aquello que desarrolla o que es capaz de desarrollar. En este caso concreto la formación, mediante distintos cauces, universitaria, pero también a través de entidades privadas, en el ámbito de la terapia familiar sistémica, concretamente el Plan de Formación de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar, que cursé durante seis años.

La posterior oportunidad de la docencia, para este doctorando fue, tal vez, el impulso definitivo para poner en marcha una investigación como esta, en que se aúna el vivo interés por los temas familiares, con otras finalidades como es la de avanzar en la carrera docente e investigadora, a través del Doctorado.

## 2. DELIMITACIÓN DEL TEMA DE ESTUDIO

El tema de estudio de esta Tesis Doctoral es la institución familiar. No obstante, es preciso delimitar de manera más clara nuestro campo de estudio. El trabajo se centra concretamente en aquellas familias que tienen un hijo/a entre los 0 y 5 años de edad con necesidades o dificultades relacionadas con su desarrollo infantil, que han dado lugar a una intervención de Atención Temprana. Por tanto, nos encontramos ante una familia en la que se produce una circunstancia, generalmente imprevista, que puede comprometer, y en algunos casos poner en riesgo, la salud y el desarrollo del niño. En algunos casos el grado, las características, las consecuencias o el origen de la dificultad es tal que puede darse un riesgo de discapacidad para el niño. En otros muchos casos el riesgo ha dejado de ser tal, y se constata la discapacidad, reconocida y valorada por las instituciones sociales a las que se ha otorgado la potestad de este reconocimiento.

Por tanto, el tema de estudio o el problema de investigación que pretende abordar esta Tesis, y la investigación que la respalda, es el siguiente

*Las consecuencias que tiene para la familia cuando un hijo en la primera infancia, entre los 0 y los 5 años de edad, presenta dificultad, trastornos o discapacidad, que requieren una atención específica, en el marco de la Atención Temprana.*

Se trata de un problema en el que a su vez hay varios temas relacionados, como son la familia, el ciclo vital que esta atraviesa, y en relación a esto los hijos y el concepto de infancia; también el ámbito relacionado con la salud y sus déficits: dificultades, trastornos, diagnósticos, discapacidades. Además el entorno que rodea a la familia: los servicios de apoyo, la familia extensa y otros subsistemas cercanos al entorno familiar.

Cuando se presenta la situación anterior, es muy probable que haya una repercusión en la familia. También es probable que dependiendo de la familia, su afrontamiento del problema, sus recursos, sus estrategias, su adaptación y cohesión, las

repercusiones en el propio ciclo vital del niño y del desarrollo de la dificultad o discapacidad sean diferentes.

En esta situación la familia se enfrenta al hecho de que un hijo en la primera infancia presente unas necesidades específicas y diferentes a las de otros niños de su misma edad, por tanto un desarrollo evolutivo específico en el sentido de ciertas diferencias respecto a las de otros niños de su edad, o dicho de otro modo, respecto al patrón evolutivo esperable o normativo, al menos en algunas de las áreas que suele contemplar la Atención Temprana (lenguaje, motora, cognitiva y social). Cuando se da este hecho, en ocasiones la situación va a requerir de unos cuidados y una atención especial, y que pudiera provocar en la familia una situación de preocupación, confusión y estrés. Además de los cuidados o la atención específica que pudiera requerir el niño con dificultades, habría que observar, al menos otro plano en el que cabría esperar alguna influencia, sería el relacionado con las expectativas que se tuvieran respecto al hijo, y las consecuencias que esto tiene en el bienestar familiar, en el plano emocional y en las relaciones familiares.

La configuración de la situación de dificultad se enmarca en un proceso que generalmente tiene distintos momentos o etapas, algunos de los cuales podría ser: la percepción de los padres, o de algún otro familiar, o persona cercana, acerca de las diferencias que pueda presentar el desarrollo del niño, la valoración pediátrica, la detección de problemas por parte de maestros o la valoración de algún Equipo de Orientación Educativo, si el niño está escolarizado; la evaluación de un Equipo de Atención Temprana. En muchos casos este proceso continuará, con un diagnóstico clínico, generalmente por parte de especialistas (neuropediatras y otros), y también una valoración del grado de discapacidad o dependencia, por parte de los organismos oficiales competentes. Por algunas de estas etapas, suelen pasar las familias que estudiamos en este trabajo, como hemos podido afirmar.

El tema, por tanto, implica a varios sujetos, la familia y el niño principalmente, pero también a los sistemas sanitarios y educativos, a la red de Atención Temprana, que por su proximidad los concebiremos como servicios del entorno. También será

necesario clarificar ciertos términos para sentar las bases respecto a lo que nos estamos refiriendo: Atención Temprana (contexto donde se desarrolla la investigación), desarrollo infantil, discapacidad, ciclo vital familiar, primera infancia, cuidados y otros, con el fin de contextualizar y acotar claramente el campo que abarca este trabajo.

Por tanto la unidad de observación y de análisis es la familia, y junto con esta, los distintos subsistemas y unidades que la componen. Como desde el campo de la terapia familias se ha afirmado “El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia... Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función” (Minuchín, 2003, pp. 87-88). Esta definición nos aproxima a la complejidad de la familia, que resulta un crisol en el que encontramos una pluralidad de roles: padres, pareja o matrimonio, hijos y hermanos. Además la familia es un sistema abierto, compuesto por miembros diferenciados, con relaciones entre ellos y con el exterior (familia extensa, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, sistema educativo, medios de comunicación, etc.).

Si todos los términos utilizados hasta ahora son familiares para la profesión del Trabajo Social y para otras afines (como la Psicología o la Pedagogía), consideramos apropiado, llegado este punto, definir la Atención Temprana, en tanto que es el contexto organizacional y profesional donde se ha realizado el estudio. Según el documento marco de referencia en España, El Libro Blanco de Atención Temprana, esta se define como:

“...el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (GAT, 2005).

Si definimos en este apartado la Atención Temprana, es para constatar la observación de que en su propia definición está presente la familia, como objeto de la intervención de la Atención Temprana. Además, en el mismo documento citado se enuncia como uno de los objetivos de la Atención Temprana el de “atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño” (GAT, 2005, p. 18). Por tanto, constatamos la relevancia que tiene la familia para esta disciplina. Podríamos concluir que para realizar un adecuado abordaje del sistema familiar, es preciso conocer las relaciones que existen entre el sistema familiar y la presencia en el niño de alguna dificultad, trastorno o situación de alto riesgo que pueda comprometer su desarrollo global.

Es preciso plantear, llegados a este punto, que señalemos la importancia de una lectura que privilegie una casualidad circular. Tal como ya se ha afirmado “El pensamiento circular es el intento de describir la conducta de los elementos de un sistema como un circuito de regulación, de modo que resulte visible la integración de dicha conducta en un proceso cíclico” (Von Schlippe y Schweitzer, 2003). Nos referimos la importancia de observar las consecuencias de la dificultad o discapacidad del niño en la familia, como también, poner el foco en cómo la familia, sus características, su composición, etc. influye en la dificultad, o en la discapacidad, dado el caso, así como en el propio desarrollo del niño, ya que este es un proceso complejo que se retroalimenta.

Una vez planteado el problema de la investigación y los temas que lo acotan, consideramos muy probable que cuanto mayor sean las necesidades de Atención Temprana del niño, más probabilidades de riesgo de discapacidad, y mayor repercusión va a tener en ámbitos como el de los cuidados del niño, probablemente más intensos. También la familia requerirá de unos apoyos más intensos; la organización de la convivencia (trabajo, tiempo libre, etc.) de la familia es posible que se vea afectada, como también es posible que se vean afectadas las relaciones familiares (parentalidad, conyugalidad o relación entre hermanos). Ahondar en todas estas relaciones constituye el eje central de esta tesis.



Como se verá más adelante en los capítulos de Análisis de Resultados, Discusión y Conclusiones, se ha podido comprobar que significativas relaciones entre distintas de las variables estudiadas como la dependencia del niño y el grado de sobrecarga del cuidador; otros hallazgos significativos tienen que ver con la influencia que puede tener la consideración de la familia del carácter de la dificultad del hijo (*temporal* o *permanente*) en aspectos como la Valoración global de la vida familiar, o cómo la tristeza es una emoción que se encuentra de manera muy extendida entre los cuidadores principales de los niños con dificultades, que son mayoritariamente las madres.



### **3. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

La familia, en tanto que sistema y unidad de observación e intervención, es o debiera ser una prioridad para muchas disciplinas y profesiones relacionadas con el ámbito de la ayuda profesional (Trabajo Social, Psicología, Pedagogía, Logopedia, Fisioterapia o Medicina, entre otras). Son muchas las investigaciones que se centran de hecho en este objeto de estudio.

Todo individuo tiene o ha tenido como sustento y como marco de referencia a su familia, y si no la ha tenido su ausencia también va a tener una influencia clara en su trayectoria vital.

#### **3.1. Desde el ámbito profesional y de la investigación**

Autores con proyección a escala internacional como Guralnick (1993) han venido proponiendo una segunda generación de investigaciones sobre eficacia de la AT, que entre otras líneas den importancia capital a los aspectos ecológicos y al establecimiento de adecuados vínculos padres-niño.

Recogiendo esta propuesta, el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) plantea que “la aplicación al campo de la Atención Temprana de las investigaciones sobre la intervención en los diferentes entornos donde vive el niño (familia, escuela, etc.) ha demostrado su eficacia”.

También desde el campo de la investigación se han planteado propuestas sobre las líneas de investigación en Atención Temprana, propuestas donde se ha reconocido la importancia de incluir a la familia. Esta inclusión de la familia es más apremiante, todavía, desde el momento que se considera al sistema familiar como “cliente” de los servicios de Atención Temprana. En este sentido, García-Sánchez (2005, p. 2) plantea explícitamente sobre las líneas de investigación de Atención Temprana que, deben estar basadas en modelos conceptuales concretos del desarrollo infantil, en los que se da una importancia capital a los aspectos ecológicos y al establecimiento de adecuados vínculos padres-niño. E investigaciones que tengan en cuenta las influencias, en la

familia y en la evolución del niño, de múltiples factores de estrés, tanto generales como específicos del mundo de la discapacidad.

Como también se ha planteado “en los últimos años, y de forma progresiva, los profesionales del CDIAT se incorporan a trabajos de investigación, de forma independiente y en trabajos colaborativos con otros centros y con la universidad” (Bugié. 2002, p. 146).

Por otra parte, Cabrerizo de Diago, et al. (2011, p. 228) plantean que “contemplar la atención a la familia y al entorno como indicación del tratamiento es algo básico y primordial”.

En este sentido cabe decir que aunque la familia es un elemento muy nombrado en los documentos profesionales, y en los artículos científicos sobre Atención Temprana, suele aparecer más como un tema pendiente de investigar, que como un tema sobre el que haya acumulado un conocimiento adecuado y suficiente. De alguna manera, se da por supuesto que es necesario conocer mejor a la familia e intervenir con ella, pero todavía está pendiente el “cómo” abordar esa doble tarea.

En este sentido, este trabajo quiere contribuir, si quiera de manera inicial, al conocimiento de las consecuencias en el sistema familiar cuando se presentan necesidades de Atención Temprana en un hijo entre los 0 y 5 años, así como en los casos donde hay discapacidad infantil o riesgo de que ésta se presente.

Desde la perspectiva de la disciplina del Trabajo Social, diremos que una de sus características es la de promover una relación profesional de ayuda. Desde este punto de vista parece pertinente para la profesión que se aborde este tema, vinculado directamente con sujetos y colectivos con los que el trabajo social interviene en su práctica profesional: las familias de niños que asisten a Atención Temprana, algunos de los cuales presentan una discapacidad; en resumen familia, infancia y discapacidad en el contexto de la Atención Temprana.

### 3.2. Relevancia social: número de niños atendidos y población diana

Es también preciso presentar los datos disponibles para tener una referencia clara de la dimensión que tiene la importancia tanto de la Atención Temprana, como de la infancia con discapacidad. En este sentido tenemos lo siguientes.

En relación a la Atención Temprana en España, y teniendo como referencia el documento *La realidad actual de la Atención Temprana en España*, (Cabrerizo de Diago, et al, 2011) promovido por el GAT (Federación estatal de asociaciones de Profesionales de Atención Temprana), podemos observar la magnitud del fenómeno de la Atención Temprana, comparando la población atendida<sup>1</sup> con la población total en España en las franjas de edad.

Tabla: 3.1

*Población total y atendida en servicios de Atención Temprana en España*

	<b>Total 0-6 años</b>	<b>Total 0-3 años</b>	<b>POBLACION ATENDIDA</b>	<b>% 0-6</b>	<b>% 0-3</b>
<b>Región Murcia</b>	106.566	56.115	2.323	2,18	4,13
<b>Total España</b>	2.850.783	1.592.233	46.309	1,35%	2,43%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos en Cabrerizo de Diago, et al. (2011).

Los datos presentados en la tabla son claros, el número total de niños atendidos es de 46.309, que supone un 1,35 % de la población total para el conjunto de España en dicha franja de edad. Este dato sube más de un punto porcentual, cuando nos referimos a la franja de edad de 0 a 3 años, probablemente debido a la recepción por parte de los centros de niños en edades tempranas con distintas demandas (prematuridad, partos múltiples, etc.) propias de las edades más tempranas. Esta reducción de la proporción de la población atendida en la franja de 0 a 6 años puede ser debida a que en ocasiones la escolarización de los niños con algún tipo de trastorno, si se realiza en centros con los programas y apoyos profesionales adecuados, puede suponer el cese del tratamiento

<sup>1</sup> Exceptuando las Comunidades Autónomas de Canaria y Galicia sobre las que no hay datos.

específico en el ámbito de la Atención Temprana, como ha ratificado el propio documento a partir del cual se ha elaborado la tabla.

Partiendo del mismo estudio referido anteriormente, que aporta una estimación de la potencial población infantil con discapacidad (2,75%), así como de la población infantil susceptible de estar en una situación de riesgo (7,5%) por algún tipo de circunstancia (entorno, familiar, riesgo social, etc.), obtenemos los siguientes datos:

**Total población atendida: 46.309 niños**  
**(No se especifica el rango de edad, ni el sexo)**

Tabla: 3.2

*Población 0-3 años con discapacidad y en situación de riesgo*

Población Diana	Pobl. Discapacidad	Pobl. Riesgo
0-3	2,75%	7.5%
1.464.807	40.282	109.861

Tabla: 3.3

*Población 0-6 años con discapacidad y en situación de riesgo*

Población Diana	Pobl. Discapacidad	Pobl. Riesgo
0-6	2,75%	7.5%
2.602.576	71.571	195.193

Fuente: Cabrerizo de Diago, et al. (2011).

Población diana estimada en España en el año 2008, según datos oficiales del INE, restando las 2 comunidades que no aportan estos datos<sup>2</sup>.

A la vista de la tabla, se puede afirmar que si tomáramos a toda la población infantil con discapacidad (estimada) entre 0-6 años como potencial usuaria de un servicio o programa de Atención Temprana, obtendríamos un número de niños que incrementaría en más de un 75 % los niños atendidos en la actualidad en Atención. En cualquier caso, estos datos evidencian las lagunas que existen todavía en la detección de casos de niños con necesidades de Atención Temprana, así como en la información a las

<sup>2</sup> Comunidades Autónomas de Canarias y Galicia.

familias sobre la red de Centros de Atención Temprana, incluso en la dificultad de acceso de muchas familias a los servicios de Atención Temprana, especialmente en el ámbito rural. Estos números serían todavía mucho más elevados si consideráramos potencial población usuaria de la Atención Temprana a toda la población infantil considerada “de riesgo”, incluyendo aquí el riesgo biológico: prematuridad, bajo peso, anoxia; y el riesgo psico-social: falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos (GAT, 2005).

Por tanto, es preciso tener una perspectiva de la relevancia social que tiene nuestro tema de estudio, dado el número de niños implicados: por un lado, quienes están atendidos en servicios de Atención Temprana; por otro lado, quienes potencialmente podrían atenderse, dada su situación de discapacidad, riesgo o dificultad. Dado, como ya se ha expuesto, que nuestro foco de atención no son sólo los niños, sino también sus familias, obviamente el universo poblacional que vamos a estudiar se amplía todavía más. De hecho se comprobará el papel tan relevante que juega en esta situación la familias de los niños (padres y madres, hermanos, abuelos, etc.), que están directamente implicadas en la atención, el apoyo y, en definitiva, todo lo que implica la crianza de sus hijos, por lo que si hiciéramos el cálculo de la población objetivo, esta se vería notablemente incrementada respecto a los datos de la tabla precedente.

Otros datos relevantes que pueden dar otra perspectiva de la importancia o la extensión del tema de estudio de esta tesis no lo ofrecen dos encuestas del Instituto Nacional de Estadística. Nos referimos a la Encuesta de Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud (EDDS), realizada en el año 1999, y la posterior, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), año 2008, que es la última encuesta sociológica relacionada específicamente con el ámbito de la discapacidad en España, por dicho Instituto.

En ambas encuestas se estudió el número de personas con discapacidad sobre franjas de edad. Aunque en términos globales se halló que la población<sup>3</sup> con discapacidad en España descendió en términos proporcionales desde el 9,0 % hasta el

---

<sup>3</sup> <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>.

8,5 %, se observó, sin embargo, que en el grupo de edad al que nos referimos en nuestro estudio (0 a 5 años, incluyendo a ambos sexos), además de aumentar el número total de personas con discapacidad, se halló un aumento respecto al del total de población con discapacidad, pasando del 1,4 % en 1999, al 1,6 % en 2008. En términos totales esto supone un aumento de más de 10.000 niños en todo el territorio nacional

Tabla: 3.4

*Población española con discapacidad de 0 a 5 años de edad*

	EDDS 1999		EDAD 2008	
	Nº de personas (miles)	% sobre personas con discapacidad	Nº de personas (miles)	% sobre personas con discapacidad
0 a 5 años	49,6	1,4	60,4	1,6

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>)

En conclusión, como plantea García-Sánchez (2002) en el campo de la Atención Temprana y de la discapacidad en general, la investigación debe terminar también por repercutir en un aumento del bienestar, una mejora de la calidad de vida y un aumento del ajuste psicosocial de niños con discapacidad y de sus familias.



#### 4. PREGUNTAS A LAS QUE RESPONDE LA INVESTIGACIÓN

Como ya hemos señalado, el objeto de estudio de esta investigación son las familias en las que hay un niño con dificultades en su desarrollo que demanda necesidades de atención temprana. La *pregunta general* a la que pretende responder esta investigación es *conocer las características de las familias cuyos hijos asisten a atención temprana, así como investigar las implicaciones que tiene en las familias la presencia de hijos con dificultades que requieren de estos apoyos profesionales en edades tempranas, de 0 a 5 años.*

Una vez establecido el problema que vamos a investigar, y los temas adyacentes, así como hemos expuesto diversos motivos, argumentos y datos que justifican la pertinencia de la investigación que da soporte a esta tesis, es el momento de las preguntas específicas a las que quiere responder, al menos de manera inicial, nuestro estudio.

Las cuestiones que enumeramos a continuación, están elaboradas a partir de la revisión bibliográfica realizada previamente, así como de la observación de las familias en el contexto de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

De este planteamiento general, se derivan las siguientes cuestiones que fundamentan, a la vez que orientan, la investigación que aquí se introduce. Tratar de responder a estas cuestiones será el objeto de nuestro análisis.

<b>Unidad de observación</b>	Población infantil de 0 a 5 años, atendida en Atención Temprana
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- ¿Cuál es la edad media? [MAH2]</li><li>- ¿Cómo es la distribución por sexos?</li><li>- ¿Cuál es la distribución según el país de nacimiento?</li><li>- ¿Cuál es la distribución por nacionalidades?</li><li>- ¿Cuánto tiempo están en tratamiento los niños de la muestra?</li><li>- ¿Cuál es la distribución de la muestra según el tipo de intervención o</li></ul>

	tratamiento que reciben en Atención Temprana?
--	---

<b>Unidad de observación</b>	Cuidador Principal
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuál es el parentesco con el niño?</li> <li>- ¿Cuál es la edad media?</li> <li>- ¿Distribución por país de nacimiento?</li> <li>- ¿Cuál es el estado civil y/o situación de convivencia?</li> <li>- ¿Cuál es el nivel de estudios?</li> <li>- ¿Cuál es su situación de actividad?</li> </ul>

<b>Unidad de observación</b>	Unidad de convivencia
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué familiares viven con el niño?</li> <li>- ¿Qué proporción de niños convive en hogares monoparentales?</li> <li>- ¿En cuántos hogares hay algún miembro de la familia extensa (abuelo y otros)?</li> <li>- ¿Cuál es el nivel de ingresos del hogar?</li> </ul>

<b>Unidad de observación/análisis</b>	Niño - Familia (Dificultades del niño)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué persona o servicio les orienta a Atención Temprana?</li> <li>- ¿Tiene el hijo un diagnóstico clínico? ¿Qué diagnóstico?</li> <li>- ¿Tiene el hijo valorada la discapacidad? ¿Qué grado?</li> <li>- ¿Qué tipo de dificultad tiene el hijo?</li> <li>- ¿Tiene el hijo valorada la dependencia? ¿Qué grado?</li> <li>- ¿Qué percepción tiene el padre acerca de la dificultad del hijo?</li> <li>- ¿Qué emociones sintió el cuidador principal al inicio del proceso de detección? ¿Qué emociones siente el cuidador principal en la actualidad?</li> </ul>

<b>Unidad de observación/ análisis</b>	Familia (Cuidados familiares)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuál es el parentesco del cuidador principal?</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño en las actividades relacionadas con la higiene personal?</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño en las actividades relacionadas con la alimentación</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño en las actividades relacionadas con el centro escolar o escuela infantil?</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño en las actividades relacionadas con Atención Temprana, consultas médicas, etc.?</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño en las actividades relacionadas con el juego?</li> <li>- ¿Quién acompaña o apoya al niño a la hora de dormir?</li> <li>- ¿Con qué frecuencia se siente sobrecargado el cuidador principal?</li> </ul>

<b>Unidad de observación/ análisis</b>	Familia – Entorno social (Apoyos del entorno)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Percibe la familia prestaciones económicas relacionadas con la dificultad de su hijo?</li> <li>- ¿Qué servicios profesionales, además de la Atención Temprana recibe el hijo?</li> <li>- ¿Cuenta la familia con apoyo de la familia extensa?</li> <li>- ¿Cuenta la familia con apoyo de amigos?</li> <li>- ¿Cuenta la familia con apoyo de vecinos?</li> <li>- ¿Cuenta la familia con apoyo de compañeros de trabajo?</li> <li>- ¿Cuenta la familia con apoyo de organizaciones?</li> <li>- ¿Cuál es el grado de satisfacción de la familia con los recursos y apoyos del entorno?</li> <li>- ¿Pertenece la familia a asociaciones u organizaciones relacionadas con la dificultad del hijo?</li> <li>- ¿Cuál es el grado de satisfacción de la familia con las asociaciones</li> </ul>

	relacionadas con la dificultad del hijo?
--	--

<b>Unidad de observación</b>	Familia (Ámbito laboral)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Desde que se presentó la dificultad del hijo ¿los adultos han tenido cambios en el trabajo?</li> <li>- ¿Qué tipo de cambios?</li> </ul>

<b>Unidad de observación/ análisis</b>	Familia (Bienestar familiar)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cómo son las relaciones sociales de la familia?</li> <li>- ¿Cómo son las relaciones de los hijos con sus iguales</li> <li>- ¿Cómo es la organización de la familia para atender la dificultad del niño?</li> <li>- ¿La dificultad del hijo ha supuesto cambios en el ámbito laboral de los adultos? ¿Qué tipo de dificultades?</li> <li>- ¿Cuál es el grado de satisfacción con el tiempo libre que pasan juntos?</li> <li>- ¿Qué grado de satisfacción tiene con la vida familiar?</li> </ul>

<b>Unidad de observación/ análisis</b>	Familia (Relaciones familiares)
<b>Preguntas de investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cómo es la relación personal padres-hijos?</li> <li>- ¿Cuál es la frecuencia con la que los padres disfrutan del tiempo que pasan con sus hijos?</li> <li>- ¿Cuál es la frecuencia con la que la pareja siente fortalecida y compenetrada?</li> <li>- ¿Cuál es la frecuencia con la que los padres/adultos (pareja) presentan dificultades para disfrutar de la intimidad?</li> <li>- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?</li> </ul>

Tanto a las preguntas expuestas como a los objetivos de la investigación, que más adelante exponemos, se les intentará dar respuesta a lo largo de la Tesis Doctoral. Particularmente en la descripción sociodemográfica de la muestra poblacional y en el capítulo de Análisis de Resultados presentaremos los resultados que pretenden dar respuesta a las preguntas planteadas. Se realizarán a través de tablas y de un comentario descriptivo de las mismas. En el apartado de Discusión intentaremos contextualizar el alcance de los resultados obtenidos, poniéndolos en muchos casos en relación con otros datos o publicaciones y en las conclusiones intentaremos destacar los hallazgos más relevantes en relación a las preguntas planteadas.



## 5. APROXIMACIÓN A LA METODOLOGÍA

Conviene afirmar que estamos ante un tipo de investigación que se enmarca en lo que se puede denominar Investigación Social, o en el marco de las Ciencias Sociales. Concretamente, dada la formación de quien plantea esta investigación, la profesión y su ámbito docente, la disciplina a la que se vincula es el Trabajo Social.

Siguiendo a Sierra (1987, p. 33) vamos a concretar en este apartado el tipo de investigación social que sustenta a esta Tesis. Consideramos necesario, para poder valorar adecuadamente el trabajo, conocer el planteamiento que guía a su autor, para poder valorarla en su justa medida. Por tanto, planteamos el tipo de investigación que hemos pretendido llevar a cabo según distintos aspectos (finalidad, alcance temporal, amplitud, fuentes y otros).

En primer lugar, respecto de su finalidad, esta investigación tiene como meta mejorar el conocimiento de una institución social, como es la familia, en una coyuntura particular, cuando esta familia tiene un hijo en la primera infancia, de 0 a 5 años, que presenta una dificultad o riesgo de discapacidad. Aunque vamos a esbozar unas propuestas para mejorar su situación, el objetivo principal del estudio es conocer, explorar y describir la situación antes referida, por lo que, en ese sentido, podríamos decir que es una investigación básica, desde la perspectiva de la investigación social y, dentro de ella, del Trabajo Social. Por la revisión de la documentación hemos podido comprobar que se suele publicar más acerca de la importancia del trabajo con la familia en ámbitos como la Atención Temprana y la discapacidad, pero no tanto en lo referido al impacto o repercusión que puede tener una situación así en la familia.

Por otra parte, respecto a su alcance temporal, nos hallamos ante una investigación seccional Sierra (1987, p. 34), ya que estudia una realidad en un momento dado, para conocer su estructura, dimensiones, etc. Si este estudio lo repitiéramos pasado un tiempo con un objetivo concreto, estaríamos hablando de una investigación longitudinal, que no es el caso.

Respecto a la profundidad de la investigación, estamos ante un estudio de carácter exploratorio y/o descriptivo con la intención de estudiar diversas variables y dimensiones de la familia, como cuidados familiares, apoyos del entorno, sociabilidad, relaciones familiares básicas (parentalidad, conyugalidad, relaciones entre hermanos). No obstante, desde la humildad que debe dirigir cualquier labor investigadora, vamos a intentar realizar contrastes entre variables para rastrear posibles relaciones que podrían ser un indicio para explicar situaciones familiares como la sobrecarga de los cuidadores y otras. En este sentido, aunque consideramos que la muestra obtenida tiene una amplitud muy aceptable, 347 unidades, que en nuestro caso serían familias, hay que ser prudentes y no ir más allá de lo aconsejable; en este sentido, las características de nuestra muestra, aunque rigurosa, no llega a ser probabilística y esa, entre otras, sería una condición para pretender llegar a conclusiones de carácter explicativo o relaciones de influencia significativa entre variables. Se podrían forzar análisis estadísticos complejos, pero si de partida el procedimiento y el método no se han planteado con ese fin, no tendría sentido alguno y sus resultados tampoco tendrían significación.

Respecto a las fuentes que utilizamos en la investigación, hemos de decir claramente que se ha apostado por la utilización de fuentes primarias. Los datos han sido expresa y exclusivamente recogidos para esta investigación, y su recogida la ha llevado a cabo el doctorando que propone esta tesis, con la colaboración necesaria de los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia, que en todo momento han colaborado en la misma. Por tanto, son datos originales, cuya recogida ha supuesto un importante coste de tiempo, recursos y coordinación. Esto quiere decir que el trabajo ha supuesto un trabajo de campo: entrevistas personales con responsables de centros, contactos telefónicos, elaboración de cartas, envíos de correos electrónicos, recogida de documentación, explicación de la metodología a seguir, etc. No obstante lo anterior, hemos utilizado datos secundarios provenientes de otras investigaciones o publicaciones relevantes para completar la información obtenida *ad hoc* en nuestro estudio.

Respecto al carácter de la investigación, hemos optado por un planteamiento cuantitativo, con la intención de estudiar una muestra amplia que pudiera aproximarse a



la realidad de las familias con un hijo de 0 a 5 años con una dificultad que pudiera ocasionarle, o le haya ocasionado ya, una discapacidad. En el caso del doctorando, hubo una primera aproximación cualitativa al fenómeno durante los siete años que, como trabajador social, estuvo trabajando con familias que llegaban al CDIAT de Totana, en el que, a través de entrevistas iniciales y de seguimiento, pudo sistematizar parte de la información que luego se ha utilizado para la elaboración del cuestionario.

En cuanto a la naturaleza, se ha planteado un tipo de encuesta, con un cuestionario diseñado expresamente para el estudio, en la que los datos que presentamos han sido recogidos de manera escrita (cuestionario autocumplimentado) por los propios sujetos de nuestra investigación. Hemos considerado que era el procedimiento más adecuado para el fin que perseguíamos, por la posibilidad que tiene de llegar a un amplio grupo de unidades del universo que pretendemos estudiar.

En relación al objeto que se estudia, en nuestro caso se trata de una institución social como es la familia, si bien es cierto que, dado el contexto donde se desarrolla, los CDIATs, hay una influencia clara de la disciplina de la Atención Temprana, aunque en sí no es el objeto central de esta investigación.

El marco donde se desarrolla la investigación, como se puede deducir de lo señalado hasta ahora, es el campo de trabajo, aunque evidentemente hay una parte de revisión documental, sistematización, análisis estadístico y redacción que complementa necesariamente al trabajo de campo.

Hemos expuesto en este apartado las características que tiene nuestra investigación atendiendo a distintos aspectos o criterios que son relevantes para la investigación social.



**PARTE II.**

**CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN:  
TEORÍA, LEGISLACIÓN Y MARCO  
ORGANIZACIONAL Y  
TERRITORIAL**



## **6. FAMILIA**

Es preciso revisar las aportaciones teóricas y bibliográficas sobre la familia, dado que como ya se ha expuesto es parte fundamental de este trabajo, que por otra parte se sitúa en el marco de las ciencias sociales, y concretamente la disciplina del Trabajo Social, que se ha nutrido de diversas fuentes, disciplinas y ciencias como la Sociología, la Antropología y otras.

### **6.1.: Conceptualización. Situación actual de la familia.**

#### **6.1.1. La familia en la sociología clásica. Breve reseña.**

Los estudios relacionados con la familia han sido uno de los temas más tratados en el marco de las ciencias sociales, especialmente de la Sociología y de la Antropología, de hecho los estudios de Familia en la Sociología son tan antiguos como esta (Rodríguez Fernández, 2012).

Las ciencias sociales e históricas han documentado copiosamente que la familia es una constante en distintas culturas, en distintas etapas de la historia de la humanidad y en distintas latitudes del planeta. En su seno el individuo viene al mundo, inaugura sus emociones y sentimientos, descubre la existencia, continúa viviendo y busca su felicidad y bienestar.

La familia se conforma como una red social primaria, que está presente en la vida de los individuos, de las personas, en todas las etapas de su ciclo vital. De alguna manera es el nexo entre el individuo y la sociedad.

La familia como objeto de investigación, es una realidad histórica que está determinada por el contexto social en el que se desarrolla. Autores clásicos de la sociología como Emile Durkheim, concebía a la familia como una “sociedad en miniatura” (Durkheim, 1966)

Dos corrientes teóricas relevantes y a la vez opuestas en su interpretación de la realidad social han sido la funcionalista y la teoría del conflicto.

Autores como Durkheim, Parsons o Merton Malinowski, analizan a la familia, como un elemento que, en este caso articula y media en la relación individuo y sociedad. La teoría funcionalista considera que la familia tiene un importante papel dentro de la sociedad, como agente primario de socialización, como instancia reguladora de la actividad sexual, y como ente que facilita, mediante la reproducción social, un status social a los padres. También la considera un espacio de protección del individuo ante las adversidades de la vida.

La teoría del conflicto, desde una perspectiva histórica, considera que la familia contribuye a perpetuar las desigualdades dentro de la familia misma y de la sociedad. Engels alegaba que mediante la propiedad y la herencia, que suele recaer en los hijos varones y, sobre todo, en las familias de las clases más pudientes ayuda a la reproducción de la misma estructura dominante para las siguientes generaciones. También esta corriente expone el patriarcado como sistema de dominación de los hombres hacia las mujeres. Apunta también que las relaciones de carácter endogámico dentro de los sistemas sociales contribuyen al mantenimiento de las diferencias sociales.

Varela (1999) estudiando modelos clásicos de familia expone que Durkheim formula la *ley de una contracción progresiva* de las relaciones familiares: del clan exógamo amorfo, del grupo amplio de consanguíneos, se pasaría al clan diferenciado, a familias propiamente dichas, familias uterinas o masculinas; de éstas a la familia indivisa de agnates, a la familia patriarcal, paternal o maternal; y, en fin, por último, a la familia conyugal. El fenómeno de reducción de los miembros de la familia y de concentración de los lazos familiares constituye, por tanto, para Durkheim el fenómeno dominante en la historia de las instituciones domésticas. No obstante plantea que para el citado autor, el rasgo más nuevo y distintivo de la familia conyugal radica en la intervención cada vez mayor del Estado en la vida familiar. Otro aspecto que destaca Varela refiriéndose a Durkheim es que al desaparecer el comunismo familiar la solidaridad doméstica se convierte en solidaridad personal: estamos unidos a nuestra familia porque lo estamos a nuestro padre, a nuestra madre, a nuestros hijos, a nuestra mujer.

Parsons (1956), se refirió a la pérdida de funciones de la familia, la subida de las tasas de divorcio y separación, los niveles bajos de fecundidad etc., argumentando que esos cambios constituían un cambio en la forma de organización familiar pero no en su esencia, considerando que la función principal de la familia era dotar de una estabilidad a la persona adulta, de alguna manera un refugio en un mundo despiadado (padre “ganapán” y madre cuidadora)

Por su parte Radcliffe-Brown, aunque más relacionado con la antropología, plantea que la unidad de estructura sobre la que se fundamenta un sistema de parentesco es el grupo al que llama “familia elemental”, formado por un hombre, una mujer y su hijo o hijos, vivan o no juntos; en este caso un matrimonio sin hijos no constituye familia en este sentido.

### **6.1.2 Familia y Sociología Contemporánea. Breve reseña.**

Pasando de las proposiciones de los autores clásicos a un análisis más actual por parte de la sociología de la familia, Martine Segalen (1992), socióloga francesa, que estudia la historia de la familia plantea dos principales discursos cuando se habla de la familia.

Por un lado hay quienes plantean que la familia contemporánea se ha plegado sobre la pareja. Por otro lado ha dejado de ser un lugar de producción, y ha pasado a ser una unidad de consumo. La familia ya no asegura las funciones de asistencia de la que en otros tiempos se encargaba; además las funciones que conserva como la socialización de los hijos, son compartidas con otras instituciones. En esta representación, la familia celular familiar aparenta debilidad.

Por otro lado, un discurso opuesto, reconoce a la familia una fuerza formidable, en la medida que es lugar privilegiado de la afectividad. La pareja, y en segundo lugar los hijos, capitalizarían todos los sentimientos que no pueden expresarse en una sociedad deshumanizada.

Otra aportación de la autora desmitifica el discurso de la crisis de la familia argumentando que este no es una novedad, pues a lo largo del siglo XIX este tema es recurrente.

La sociología contemporánea de la familia se sitúa más que en el estudio general de la familia, en el estudio de aspectos concretos y parciales (nupcialidad, fecundada, parentalidad, etc.) y cómo afectan a la institución familiar. Valga como exponente de este nuevo enfoque esta cita:

Una sociología más adecuada del empleo, la familia, y la fecundidad en la sociedad contemporánea, tiene que afrontar también los factores económicos que son importantes en la forma de pensar de las personas sobre los hijos, pero ambiguos en sus impactos. Sobre todo, como indican los resultados de la encuesta de ISSP, tiene que afrontar el impacto del empleo femenino. Por ejemplo, en 2002, el ochenta por ciento de los entrevistados citaba 'razones económicas familiares' para explicar porque tenían menos hijos que el número deseado (CIS 1998). Estos factores tienen tres aspectos: 1) el tiempo, 2) recursos materiales, y 3) la división del trabajo remunerado y no remunerado entre madres y padres, potenciales o reales. El cuidado de los niños necesita tiempo y recursos en sí mismo y también crea costes de oportunidad. Sabemos que la escasez del tiempo relativo aumenta cuando los ingresos disponibles aumentan (Becker, 1965; Linder, 1970), y sabemos que el crecimiento económico hace más costosas actividades como el cuidado de los niños, que son 'tecnológicamente no progresivos' (Baumol, 1967). Entonces, afrontamos la paradoja, bien entendido por Davis, de que cuando aumenta el nivel de vida también aumentan las restricciones económicas sobre el cuidado de los hijos. Las familias encuentran más difícil distribuir su tiempo entre el empleo y la familia. *Incluso cuando no hay cambios en el mercado de trabajo o en la forma de la familia.* La mitad de adultos en España afirman que 'tener hijos limita demasiado la libertad de los padres' (CIS 2003) (McInness, 2003).

El hecho familiar es universal, pero con variaciones según las sociedades y las culturas de que se trate, como veremos en el apartado siguiente.



### **6.1.3. Aportaciones desde la Antropología**

La antropología, por su parte, es una de las disciplinas que desde bien temprano realiza estudios y aportaciones al conocimiento del parentesco y la familia, con la característica añadida de que su conocimiento parte del estudio de la familia en distintas culturas humanas.

Desde los estudios culturales se han descrito, además de lo que entendemos por familia, otros tipos de agrupaciones de carácter doméstico; los grupos de filiación, por ejemplo, están integrados por personas que reivindican una ascendencia común, y que se definen como unidades básicas en la organización social de los productores de alimentos no industriales (Kottak, 1997, p. 150). Este tipo de agrupaciones suele ser permanente y la pertenencia a ellos viene dada por el nacimiento y se mantiene, generalmente, durante toda la vida.

Muchos antropólogos estudian en diferentes sociedades y territorios, aspectos tales como el parentesco, la filiación, el matrimonio, y otras variables referidos al espacio doméstico de la vida humana, a lo que nuestra sociedad llama familia. En este sentido Augé afirma que “Los antropólogos pueden determinar los principios lógicos usados para elaborar los grandes tipos estructurales de terminología de parentesco. Estas terminologías apelan simultáneamente a principios de filiación (¿a qué grupo se pertenece?) y de alianza (¿con quien se casa uno?)” (2004. p, 38).

Uno de los autores destacados en el estudio del parentesco, Lévi-Strauss (1995), crítico, con los estudios antropológicos de corte evolucionista, decía que estos, entendían que la familia basada en el matrimonio monógamo, considerada la institución más loable y apreciada, no se encontraba ente las sociedades consideradas como salvajes, que se equiparaban, por otra parte, con las sociedades típicas de los albores de la humanidad.

Por su parte, la antropología estructural, se dedica a estudiar de manera global y minuciosa el parentesco, sus estructuras y principios; realiza aportaciones realmente

relevantes para la comprensión del fenómeno del parentesco llegando a conclusiones opuestas a las tesis de la antropología evolucionista:

El tipo de familia característico de la civilización moderna, es decir, el basado en el matrimonio monógamo, en el establecimiento independiente de la pareja de recién casados, en la relación afectuosa entre padres e hijos, etc., si bien no es siempre fácil de reconocer tras la complicada red de extrañas costumbres e instituciones de los pueblos primitivos, es cuando menos patente en las sociedades que parecen haber permanecido –o vuelto- en el nivel cultural más simple.” (Lévi-Strauss, Spiro y Gough, 1995, p.8).

Lévi-Strauss, en otra de sus obras analizando los principios del parentesco concluye, por un lado, que en el origen de las reglas matrimoniales siempre encontramos un sistema de intercambio, y también que la exogamia pretende asegurar la circulación total y continua de los bienes por excelencia del grupo: sus mujeres e hijas (1998, pp. 555 y 556).

Desde una perspectiva sociocultural la familia hace referencia al ámbito doméstico de la vida donde se desarrollan ciertas actividades y creencias.

Todas las culturas han proporcionado a sus miembros una esfera doméstica que ha constituido el espacio de vivienda, abrigo o residencia. Generalmente la pauta de residencia en común se ha considerado con un rasgo inherente a la familia o grupo doméstico; no obstante aunque esta característica está muy generalizada tampoco la podemos considerar universal, pues hay sociedades organizadas en bandas y aldeas que separan a sus hijos y adolescentes del marco doméstico para enseñarles los conocimientos y el ritual de los antepasados, la competencia sexual o las artes militares (Harris, 1998, p. 188). Igualmente en la sociedad occidental, tampoco se cumple siempre la pauta de la residencia en el mismo hogar, pues en muchas ocasiones, a ciertas edades, los hijos pueden vivir fuera por motivos de estudios, aunque esto no significa que dejen de pertenecer a la unidad familiar.

Cabe destacar que en las dos últimas décadas se aprecia otra nueva forma de parejas sin domesticidad común, las denominadas LAT (*Living Apart Together*), relación que se podría definir como “una pareja que no comparte la misma vivienda en la cual cada miembro de la pareja vive en su propia casa, en donde otras personas también pueden vivir. Las personas que viven en una relación LAT se definen como pareja y piensan que su entorno más inmediato también las define así.” (Trost y Levin, 2014)

Los miembros de una familia siempre tienen ciertas obligaciones y derechos recíprocos, especialmente económicos, por ejemplo los padres tienen la obligación de garantizar protección, abrigo, alimentación, vivienda y otras necesidades básicas a sus hijos. Cada sociedad establece cuando es el momento en el que finaliza esta obligación paterna, y, por tanto, cuando el hijo se puede emancipar de sus padres.

Además de cuidar y proteger a sus hijos, las familias se constituyen como un espacio de aprendizaje y socialización. De esta manera los hijos adquieren en el seno familiar hábitos, conductas, así como creencias y valores culturales; la familia se constituye así en un gran agente socializador.

#### **6.1.4. Tipos de familia: Familia nuclear, familia extensa y nuevas formas de familia.**

El profesor Gómez Pellón, plantea que las familias pueden ser independientes (organizadas a partir de una sola unidad marital) y extensas (organizadas a partir de varias unidades maritales); entre las independientes, la más frecuente en el mundo, y a la vez a la forma característica de las sociedades urbanas occidentales, es la monógama independiente, es decir, la denominada familia nuclear elemental (2010)

La familia nuclear es el modelo de familia predominante en la sociedad occidental del siglo XXI, pero si atendemos a las categorías de tiempo y espacio esta situación no siempre ha sido así, y por tanto no cabe generalizar.

La familia contemporánea en Occidente tiene su eje en la pareja, sobre el que gira el resto de la familia, particularmente los hijos, cuyo número es escaso en la familia nuclear. En cuanto a las familias nucleares diremos que el antropólogo norteamericano, Ralph Linton, consideraba la fórmula padre-madre-hijos como el sustrato de todas las demás estructuras familiares. También Murdock halló la familia nuclear en 250 sociedades y sacó la conclusión de que era universal; este autor consideraba que este tipo de familia cumple funciones vitales que otros grupos no podrían llevar a cabo tan eficientemente: la relación sexual, la reproducción, la educación (endoculturación) y la subsistencia (Harris, 1998, pp. 186 y 187). No obstante estas funciones, según han descrito autores como Wilson, también pueden ser realizadas en el contexto de instituciones alternativas a la familia nuclear. La realidad es que la familia contemporánea comparte su espacio socializador con otras instituciones. En este sentido Augé, plantea que “conviene estudiar también la influencia del Estado y el control del aparato judicial”.

No obstante lo anterior, la familia sigue siendo, tal vez, el agente socializador más significativo para sus miembros, pues reproduce para sus miembros significados, representaciones, creencias y valores en su exclusivo espacio del ámbito doméstico.

Podemos constatar que en nuestro tiempo y en el espacio geográfico occidental la familia nuclear está extendida como forma predominante de agrupación doméstica; hay autores que incluso la han definido como un universal cultural para muchos norteamericanos (Kottak, 1997, p. 152). No obstante es preciso señalar que a pesar del predominio de la familia nuclear, este tipo de agrupación convive, en coordenadas de espacio y tiempo, con el modelo de familia extensa que todavía eligen un número importante de familias como forma de convivencia, principalmente en núcleos rurales, pero también se puede dar en áreas urbanas.

Por otro lado se ha constatado (Ember y Ember, 1997, p. 236) que la familia extensa está muy extendida por la mayoría de las sociedades conocidas por los antropólogos, estas se componen en ocasiones por dos o más familias monoparentales.

La familia extensa más común es la compuesta por una pareja casada y uno o más hijos casados. En este caso, el matrimonio no representa un cambio tan brusco en el estilo de vida como en las culturas occidentales donde la mayoría de familias son las nucleares. Esto es así porque no hay un traslado de residencia, al menos para uno de los miembros del matrimonio, y los recién casados son asimilados por la familia extensa. Este tipo de familia ha facilitado a las mujeres compatibilizar el trabajo fuera de casa con el cuidado de los hijos y otras tareas domésticas.

A la vista de los hechos, podemos constatar que la familia es una institución que, como la sociedad que la contiene y a la que sostiene, está en proceso de transformación, lo que demuestra la enorme flexibilidad de la familia para adaptarse a diferentes situaciones socioculturales. En este proceso en las últimas décadas han surgido, en el seno de la familia nuclear diversas variantes, como las familias monoparentales, constituidas por un progenitor y uno o varios hijos todavía dependientes, o las familias reconstituidas compuestas por un hombre y una mujer adultos junto con sus hijos (al menos de uno de ellos) provenientes de una relación anterior. Estos modelos de familias, todavía emergentes en el ámbito cultural mediterráneo, suponen ya en el ámbito anglosajón y nórdico una cifra cercana a la cuarta parte del total de las familias con algún hijo menos de 18 años (Jiménez, 2005, p. 156).

Por tanto la familia es una institución que forma parte de una cultura que la abarca; pero dentro de su entorno sociocultural se configura como una auténtica microcultura que dispone de cierto margen para configurar un lugar propio cargado de significados, representaciones y creencias compartidas que constituyen el patrimonio común simbólico de toda familia. Para ello la familia necesita de una historia compartida que le ayude a conformar su propia identidad, diferenciada de otros grupos familiares. Por esto, cada individuo va a ser destinatario de una serie de creencias y valores que, generalmente, acepta consciente o inconscientemente.

### **6.1.5. Cambios familiares en la sociedad occidental.**

Valero (1995) plantea que los rasgos fundamentales del sistema familiar en Europa, son: aumento constante del número de hogares, aumento de las familias monoparentales, aumento de los jóvenes que viven solos y mayor número de personas mayores viviendo solas en sus propios hogares. Todo ello da como resultado un cada vez mayor número de hogares, con un tamaño incesantemente más reducido y un menor peso relativo de los hogares conyugales (marido, mujer e hijos).

Desde el Centro de Investigaciones Sociológicas, Delgado (1993), realiza aportaciones al tema de los cambios recientes en el proceso de formación de la familia. Plantea que ha cambiado tanto el papel de la familia, como los procesos de formación de la misma. En los países occidentales, hasta fechas recientes, la vía de formación de la familia era el matrimonio, previo a la reproducción. El matrimonio era un paso necesario para el inicio de la actividad sexual, la vida en pareja y la reproducción.

En este sentido plantea que el proceso se ha transformado: las relaciones sexuales suelen preceder al matrimonio, a la vez que se ha disociado de la procreación, debido entre otros motivos al avance de la contracepción. Esto contribuye a que se pueda posponer el matrimonio o excluirlo, sin renunciar a relaciones sexuales y sin comprometerse a tener hijos. La autora plantea que la secuencia que se “altera más frecuentemente es el primer paso: el matrimonio marcando el inicio de la relación sexual se sustituye por ésta como paso que desembocará en una convivencia consensual o en matrimonio” (p.124)

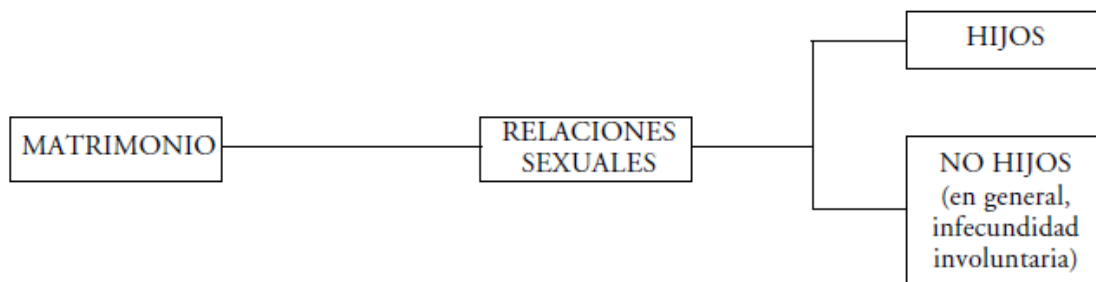
Teniendo en cuenta lo anterior, es preciso decir que este fenómeno se presenta con diferentes grados en los distintos países de occidente, ya que la cohabitación o los nacimientos en el marco de uniones libres o consensuales no registran en los países del sur de Europa las cifras que presentan en los nórdicos. (Delgado, 1993).

A continuación reproducimos de manera gráfica las distintas posibilidades que plantea la autora.

Gráfico 6.1

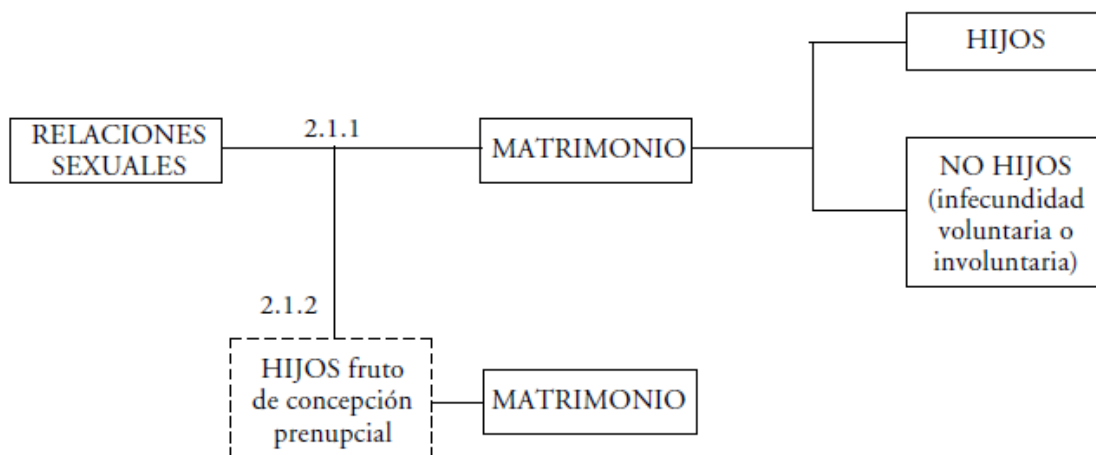
*Modelos de formación de la familia*

1. *Modelo tradicional*



2. *Nuevos modelos*

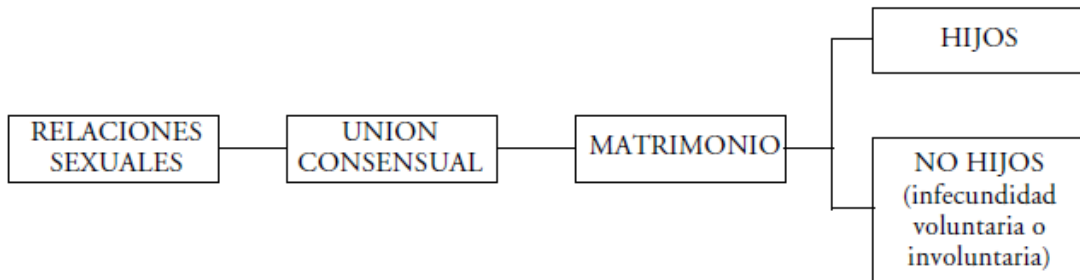
Modelo 2.1



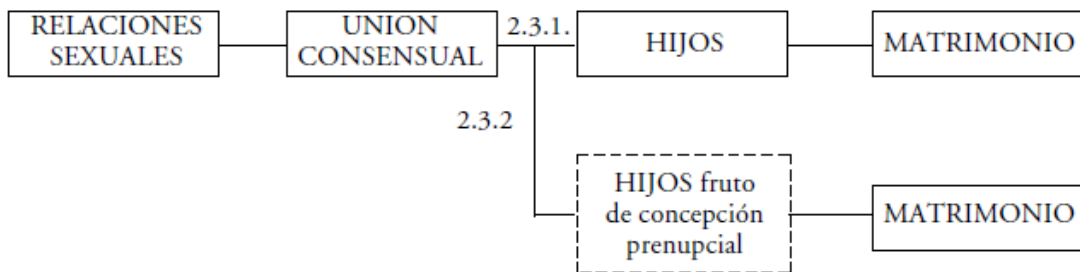
Fuente: Delgado, 1993.

(Continuación del gráfico anterior)

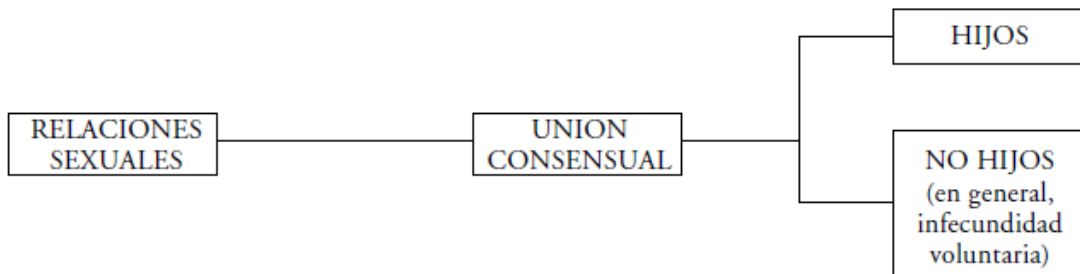
Modelo 2.2



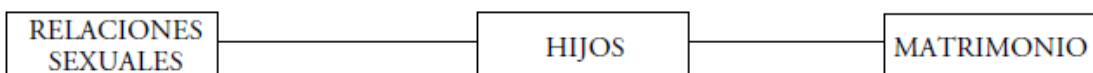
Modelo 2.3



Modelo 2.4



Modelo 2.5



Modelo 2.6



Fuente: Delgado, 1993.



A pesar de todo esto, Del Campo (2002, p. 162), plantea que a pesar de lo expuesto la estructura familiar que prevalece en las sociedades occidentales, como en España, es la familia nuclear o conyugal, si bien es cierto que el modelo está adaptándose a la diversidad creciente de las situaciones personales, lo que afecta afectan tanto a las relaciones de pareja como a los hijos.

#### **6.1.6. Aproximación a la situación española**

La historia reciente de España tiene algunos hitos que por su influencia en la vida social y cultural no podemos eludir. El régimen autoritario y dictatorial de Franco (1939 -1975) ha marcado gran parte del desarrollo de la vida social durante el siglo XX en España.

El año 1975, tras el fallecimiento del dictador, toman nuevo impulso ciertas tendencias sociales que ya se venían dando durante los últimos años del franquismo. Ese año se inicia el proceso político y social que habría de diluir el sistema totalitario franquista, y que haría emerger el actual sistema democrático. Este proceso político que se ha denominado la “transición democrática” no sólo supuso cambios políticos, sino también profundas transformaciones en la vida social y cultural de los españoles, al que una institución como la familia no es ajena.

La época franquista se caracterizó por el reconocimiento de una concepción de familia monolítica, en el marco del matrimonio católico, sin posibilidad legal del vínculo conyugal, y con una supuesta protección de la familia. El advenimiento de la democracia trajo consigo el reconocimiento de una pluralidad de formas familiares, lo que permitió suprimir la marginación, e incluso, la persecución contra determinados comportamientos familiares que antes no eran aceptados (Iglesias de Ussel, 1998)

Junto a la familia nuclear biparental y a la familia extensa, se empezaron a extender otras formas de organización y composición familiar, como las familias monoparentales, los hogares unipersonales y las uniones de hecho o cohabitaciones,

que, si bien existían, fue a partir de este momento cuando empezaron a gozar de cierto reconocimiento social, y posteriormente legal.

En la actualidad hay autores que plantean que el proceso de transformación es una auténtica revolución social en la que está cambiando la morfología de las familias, la pauta de formación de los hogares, la distribución de roles, las pautas de convivencia de las parejas, las decisiones respecto a la descendencia, las pautas de crianza y socialización, etc. (Iglesias y Mari-Klose, 2011).

Se ha dicho en el mundo anglosajón se utiliza la expresión “love is spelled T-I-M-E” (amor se deletrea T-I-E-M-P-O), particularmente para referirse a las relaciones entre padres e hijos.

También los citados autores ponen de manifiesto que más que un nuevo tipo de familias, lo que está emergiendo es una mayor flexibilidad

#### 6.1.6.1. Modificaciones legales.

En este sentido cobra especial importancia la Ley 30/1981, de 7 de julio, por la que se modifica la regulación del matrimonio en el Código Civil y se determina el procedimiento a seguir en las causas de nulidad, separación y divorcio, que fue la primera ley del divorcio en España tras la caída de la dictadura franquista<sup>4</sup>. Esta ley, fue posteriormente modificada en 2005, en lo que se vino a denominar “divorcio express”, por facilitar los requisitos, para la disolución del matrimonio.

Una de las realidades emergentes tras la aprobación del divorcio fueron las familias monoparentales, es decir los hogares con hijos donde sólo convive uno de los progenitores, la madre o el padre.

---

<sup>4</sup> No obstante, cabe destacar, como dato histórico que durante la Segunda República, en 1932 hubo una primera ley del divorcio, que duró siete años hasta su supresión en 1939.

Otras modificaciones legales con importantes repercusiones en el ámbito de la familia fue la igualación de derechos entre hijos matrimoniales y no matrimoniales, en 1981, o la reforma del Código Civil en materia de tutela, que otorga mayor grado de intervención judicial en beneficio del menor. Otro cambio relevante fue la *equiparación jurídica de los cónyuges*. o el que padre y madre compartieran la patria potestad, según lo aprobado también en el año 1982, suprimiendo así la anterior subordinación de la mujer al marido (Iglesias de Ussel, 1998).

#### 6.1.6.2. Morfología familiar.

También Meil (1998) plantea aportaciones relevantes sobre las transformaciones que está teniendo la familia. Los estudios sobre la cohabitación en España..., apuntan una tendencia claramente creciente, al igual que una “tendencia hacia la pluralización de las formas de vida familiar”, en este sentido el autor habla de una postmodernización de la cultura familiar en España al haberse generado un campo de libertad relativa a la hora de conformar biografías familiares individuales. Igualmente plantea que tras un adelanto de la edad de contraer matrimonio durante todo el siglo XX, en la década de los ochenta se produjo un descenso pronunciado y sistemático de la nupcialidad, a la vez que se elevaba la edad media de contraer matrimonio.

Este cambio de tendencia además de los cambios en la morfología de la familia y el descenso de la fecundidad ha despertado un gran interés llegando a tomar el nombre de «segunda transición demográfica».

#### 6.1.6.3. Nupcialidad.

Durante el siglo XX la nupcialidad en España ha registrado una evolución, que a grandes rasgos, son comparables a las conocidas en Europa Occidental: una nupcialidad estancada en el primer tercio del siglo, con un celibato definitivo débil y una edad tardía de matrimonio; un largo periodo de efervescencia de la nupcialidad después de la Segunda Guerra Mundial, con una edad joven en el primer matrimonio; finalmente un

periodo reciente de decadencia que refleja un retroceso del matrimonio frente a otra forma de unión como es la cohabitación, o la unión de hecho (Recaño-Valverde, 2011).

Aún así España presenta ciertos rasgos específicos, por ejemplo el periodo posterior a la Guerra Civil Española, década de los años 1940 y primera mitad de los '50, años marcados por un matrimonio tardío. Igualmente el declive del número de matrimonios llega con retraso a España, si bien durante los últimos años se aceleran los comportamientos presentes en otros países de Europa, relativos a la formación de uniones, si bien se conservan especificidades como una emancipación juvenil tardía, debido probablemente a factores económicos y culturales.

#### 6.1.6.4. Transformaciones en el parentesco

Según Bestard (2011) la familia altamente institucionalizada considerada como el fundamento de la estructura social ha quedado atrás, según plantea el autor ahora la familia no es el fundamento estable de la sociedad, más bien, el individuo y sus redes de relaciones sociales es el fondo sobre el que construye la diversidad de formas familiares en la actualidad.

Las fuerzas que han originado esta nueva situación son 1) la libertad de elección de pareja (divorcio voluntario, disociación de la relación de pareja de la parentalidad, principio), 2) el principio de igualdad entre géneros, cuidar ya no es una tarea exclusiva de la mujer, bien sea de los niños o de las personas dependientes; y 3) la centralidad del niño en la formación de las relaciones familiares.

#### 6.1.6.5. La autoridad en la familia.

Respecto de la estructura de autoridad en el seno de la familia española Del Campo y Navarro (1985) comparando encuestas de 1966 y 1980 pusieron de manifiesto cambios importantes en la estructura de autoridad de la familia, en el sentido de pasó de

una autoridad dividida por ámbitos y de signo matriarcal o patriarcal, a una autoridad compartida y democrática.

Otro tema vinculado al propósito de esta investigación, que plantea Meil, a partir de la revisión de distintos estudios, y también relacionado con la autoridad en la familia, es el aumento de la participación masculina en tareas domésticas, aumento que no es tan evidente cuando se trata de la participación en tareas relacionadas con el cuidado de los niños. No obstante, sí que se habla de la llamada nueva paternidad, se ha entendido como una ampliación del rol parental tradicional a una paternidad más implicada en el cuidado y atención de sus hijos.

Por último comentar que algunas tendencias que sociólogos como Del Campo, (2002) plantea en relación con la transformación de la familia en nuestro país son:

- La liberalización de las relaciones de pareja y con la desvalorización o relativización de los formalismos o rituales
- La secularización de la sociedad, es el mayor número de los matrimonios estrictamente civiles
- Reducción del número de hijos: baja fecundidad de los matrimonios,
- La aceptación del fracaso matrimonial: el número de divorcios se incrementa
- Aumento del número de familias monoparentales

## **6.2. La familia desde la intervención psicosocial**

### **6.2.1 Trabajo Social y familia.**

El estudio, análisis e intervención con la familia ha sido ampliamente tratado por diferentes disciplinas; en un primer momento y principalmente desde los fundamentos teóricos de la Psicología y la Sociología, utilizando el Trabajo Social estos marcos para su práctica profesional si bien posteriormente fueron objeto de soporte para su propia elaboración teórica.

Howe (1999) expresa que estas teorías pueden ser clasificadas en:

- Teorías para el Trabajo Social. Estas teorías ayudan a comprender al cliente y sus situaciones. Ellas ofrecen información para la práctica.
- Teorías del Trabajo Social. Estas teorías pretenden decir alguna cosa alrededor de la naturaleza, la finalidad y el carácter propio del Trabajo Social.

Además, la teoría facilita modelos que describen lo que sucede durante la actividad práctica y que, al ser aplicables de forma estructurada a un amplio muestrario de situaciones, extraen una serie de principios y pautas de actividad que le dan coherencia y uniformidad a la práctica (Payne, 2002).

Señala Martínez (2005) las teorías y modelos de intervención desde el Trabajo Social enfocados a la familia, que considera más relevantes:

- Modelo Psicodinámico
- Modelo de Resolución de Problemas
- Modelo de Modificación de Conducta
- Modelo de Intervención en Crisis
- Modelo Sistémico
- Modelo Humanista
- Modelo Radical
- Modelo de los Sistemas Ecológicos
- Modelo de Gestor de Casos

Los modelos más actuales de intervención con familias no dudan en poner el énfasis en las interacciones que se producen no sólo entre los miembros de una familia, sino también de esta con su entorno más cercano.

La familia es y ha sido un ámbito de referencia importante en la intervención en Trabajo Social (Sánchez, 2006), cuando trabajamos con individuos, trabajamos con sus familias, no se puede desvincular a una persona de su experiencia familiar, no podemos olvidar el marco referencial de la familia; todas las personas tenemos o hemos tenido una familia, posiblemente dos: una de origen y otra adquirida. En casos los de institucionalización a edades tempranas, la referencia a la familia se establece en términos de ausencia o renuncia. En definitiva, la familia siempre está presente cuando se trabaja con personas. Así lo reflejaba este hecho Mary Richmond en su libro *Social Case Work* publicado por primera vez en 1922 donde no hace una distinción específica entre la intervención individual y la intervención familiar.

En la actualidad, y desde hace varias décadas, nos encontramos ante una dinámica de cambio de la institución familiar que plantea al Trabajo Social una constante adaptación de sus estrategias y técnicas de actuación. Casi podríamos decir que la transformación, más que un hecho coyuntural, es actualmente una característica constante de las familias del siglo XXI, como hemos podido observar en el apartado anterior. Si tenemos en cuenta que para el Trabajo Social, las familias han sido uno de los sujetos de la intervención desde sus inicios, es inevitable considerar dichas características para un adecuado abordaje profesional.

El Trabajo Social suele intervenir con un método o procedimiento metodológico ordenado y secuenciado. Este mismo método se suele aplicar, con matices, a los distintos sujetos y objetos de intervención del Trabajo Social (individuos, familias, grupos, comunidades). Una de las definiciones que se han dado de Trabajo Social Familiar es la siguiente:

El trabajo social familiar es una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares y considera el contexto en el cual ella está inserta. A través de éste se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar

tanto los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales (Donoso y Saldias, 1998).

De la definición es reseñable se aprecian ciertas similitudes con la conceptualización que establecía Mary Richmond, en su libro *Diagnóstico Social*; la citada autora plantea la importancia de trabajar con las familias en su contexto social y la idea de vínculo emocional familiar como recurso para la intervención.

En la actualidad los trabajadores pretenden la mejora de la calidad de vida de las familias a través de múltiples objetivos como

Contribuir al desarrollo de fortalezas y potencialidades para el enfrentamiento de sus problemas y dificultades; apoyar a los padres en su proceso de crecimiento para que se perciban a sí mismos, a lo largo de toda la trayectoria familiar como educadores competentes y capaces de influir positivamente sobre el desarrollo de sus hijos; facilitar que los padres perciban a lo largo del ciclo vital que sus hijos están llenos de potencialidades; fomentar la inclusión de los miembros de la familia para evitar que se produzcan alejamientos permanentes; favorecer las vinculaciones constructivas entre las familias y sus sistemas de recursos institucionales; coordinarse con otras entidades en todo aquello que represente los intereses familiares durante el proceso de intervención; promover el desarrollo de redes sociales de apoyo para las familias; formar parte del equipo interdisciplinar o multidisciplinar, representando la atención psicosocial de la familia en todos sus aspectos; fomentar la coordinación de recursos para las familias facilitando la coordinación con otros sistemas de protección; influir en la política social de acuerdo con las necesidades de las familias. (Fernández y Ponce de León, 201, pp.21-22)

En la actualidad, se evidencia que, cada vez más, los trabajadores sociales intervienen con familias, a distintos niveles (información, asesoramiento, mediación,



intervención terapéutica) en los servicios donde desempeñan su profesión, indistintamente del sector de la población con el que se trabaje: Servicios Sociales, Salud Mental, Atención Temprana, Discapacidad o Educación.

### **6.2.2. Las aportaciones de la teoría sistémica.**

El Modelo Sistémico tiene varias fuentes, una de ellas es la Teoría General de los Sistemas del biólogo austriaco Von Bertalanffy (1950), que define al Sistema “*como un conjunto de elementos relacionados y que interactúan entre sí. Cada sistema está compuesto por un aspecto estructural y otro funcional*” (Martínez, 2005). Otras fuentes de las que se nutre este enfoque es la Teoría de la Cibernética de Norbert Wiener (1949) y la Teoría de Comunicación humana fue creada por Watzlawick en 1952 y con la Teoría del doble vinculo desarrollada por Gregory Bateson.

Desde la teoría de la comunicación humana, que como hemos dicho, aportó una base epistemológica al desarrollo de la terapia familiar sistémica, se ha descrito la interacción humana en el marco de una familia de la siguiente manera:

Un sistema de comunicación caracterizado por las propiedades de los sistemas generales: el tiempo como variable, relaciones sistemas-subsistemas, totalidad, retroalimentación y equifinalidad. Los sistemas interaccionales se consideran el foco natural para el estudio del impacto pragmático a largo plazo de los fenómenos comunicacionales. La limitación, en general, y el desarrollo de reglas familiares, en particular, llevan a una definición e ilustración de la familia como un sistema gobernado por reglas. (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1997, p.139)

La mencionada terapia familiar sistémica ha resultado una referencia, tanto en el plano teórico como en el de la praxis, de importante calado en el campo del Trabajo

Social con familias. Muchos trabajadores sociales han recibido formación postgrado en esta materia como una forma de mejorar su competencia en el campo del trabajo con familias. Los aportes de la terapia familiar, su visión de la familia como sistema, el manejo de técnicas (genograma, entrevista familiar, técnicas de reencuadramiento y reestructuración), la definición de límites y subsistemas y otros muchos conceptos y planteamientos están muy extendidos entre los trabajadores sociales que intervienen con familias en su praxis profesional cotidiana. Desde la terapia familiar sistémica, de la que hay abundante material publicado, se han dado definiciones y aproximaciones sobre el concepto de familia.

“Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Éstas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita la interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individualización al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia” (Minuchin y Fischman, 1984).

Selvini (1990) expresa la necesidad de superar la dependencia de la metodología estricta de las ciencias físicas y avanzar en la construcción de modelos generales, diacrónicos y sincrónicos, que al incorporarlos a la especificidad de cada familia nos ayuden a reconstruir y entender su proceso interactivo. En este sentido, el Modelo Sistémico concibe a la familia como un sistema social complejo, con sus propias y únicas características y necesidades, donde el reconocimiento de cada uno de sus miembros da lugar al reconocimiento del global de la familia. Se entiende así, como un sistema que ofrece a sus miembros un campo de transacciones que se representa en las relaciones de la estructura familiar y los subsistemas que la conforman, conyugal, parental, filial y fraternal. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades;

las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto; se reconoce a la familia dentro de un contexto social y ambiental más amplio (escuela, trabajo, ocio, etc..)

Tal vez uno de los terapeutas y autores más influyentes en el campo de la terapia familiar es Salvador Minuchin, reputado psiquiatra y terapeuta familiar que abrió en la década de 1960 el campo de la terapia familiar estructural. Al trabajo de Minuchin se debe, en parte, la superación de la terapia individual como única vía de intervención con una serie de patologías que ahora no concebiríamos de otra forma. Describió la unidad familiar como una estructura sustentada por una serie de dinámicas internas, en especial la homeostasis o resistencia al cambio, y aisló las dimensiones implicadas en la disfuncionalidad: los conflictos de roles, la laxitud de las normas y límites, las alianzas o los triángulos (Minuchin, 2003). Sus aportaciones se han encaminado a la sistematización de su modelo de intervención familiar estructural, y ha logrado fundamentar la figura del supervisor, haciendo de la supervisión otro concepto clave de la psicoterapia familiar. (Minuchin, Lee y Simon, 1998).

En su aplicación al Trabajo Social Familiar, el modelo establece una óptica totalizadora de las relaciones familiares, según la cual el foco se desplaza de los individuos a la interrelación que se establece entre ellos y la influencia mutua que ejercen.

Desde la terapia familiar sistémica, muchos autores han avanzado en la dirección de encontrarse con planteamientos cercanos o confluyentes con perspectivas constructivistas o post-modernistas.

Una de las últimas aportaciones proviene de la cibernética de segundo orden como ha dicho Marcelo Pakman:

El terapeuta no es más alguien que describe al sistema “tal cual es desde afuera”, sino alguien que “co-construye al sistema del que él también es participante”, y más aun, el terapeuta emerge como tal a través de esa participación y del tipo de instrumentos

conceptuales que usa, genera, co-genera en dicha participación  
(Foerster, 2005 p.26)

El cuadro que sigue aporta información básica sobre los conceptos fundamentales desarrollados por el modelo sistémico, y tan utilizados desde el Trabajo Social cuando se trabaja con familias.

Tabla 6.1

*Fuentes teóricas de la terapia familiar sistémica y relación con el Trabajo Social con familias*

TEORÍA	AÑO	AUTORES	CONCEPTOS FUNDAMENTALES	
Teoría General de Sistemas	1940	Ludwing Von Bertalanfy	- Sistemas. - Limites. - Retroalimentación. - Homeostasis. - Cambios de 1° y 2° orden.	
Teoría de la Cibernética	1 <sup>a</sup> Cibernética	1949	Nobert Wiener	- Retroalimentación. - Morfostasis. - Morfogénesis.
	2 <sup>a</sup> Cibernética	1970	Heinz Von Foerster	- Observador. - Lenguaje. - Disfunción social.
Teoría de la Comunicación Humana	1952	Paul Watzlawick	- Redundancia. - Metacomunicación. - Caja Negra. - Axiomas de la comunicación.	
Teoría del Doble Vinculo	1960	Gregory Bateson	- Disfunción comunicacional.	

Fuente: elaboración propia

Otra perspectiva cercana y complementaria a la sistémica, basada en el concepto de *ecosistema*, la perspectiva Ecológica mantiene que los seres humanos para sobrevivir, desarrollarse y asegurar su bienestar deben encontrar su nicho ecológico en sus ecosistemas y ser capaz de realizar los roles que les permitan tener acceso a los recursos sociales y materiales de su medio.

Urie Bronfenbrenner, psicólogo estadounidense es propulsor de la Teoría de los Sistemas Ambiente, su teoría hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones

que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. Bronfenbrenner, explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros. La capa interna que rodea al individuo es la que ejerce una influencia más directa en su desarrollo e incluye lugares en los que éste tiene experiencias directas con otras personas, como el hogar familiar, la clase, las actividades cotidianas o el taller. La segunda capa representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa 1. La tercera capa incluye los lugares que a menudo no implican la participación activa del individuo, aunque pueden tener una influencia indirecta sobre su desarrollo (trabajo de los padres, medios de comunicación...). La capa externa engloba todos los sistemas previos y representa contextos sociales, culturales e históricos más amplios en los que se desenvuelve la familia.

### **6.2.3 Familia y ciclo vital**

El esquema del ciclo vital se ha convertido en un concepto esencial y un instrumento valioso para cualquier profesional que trabaja con personas y por lo tanto con familias. Una de sus características notorias es su aplicabilidad para todas las posiciones teóricas, lo curioso según Falicov (1991) es que ésta clara ventaja pudo haber impedido su propio desarrollo. Como el esquema no pertenece a ninguno de los abordajes familiares bien elaborados, su conceptualización se ha mantenido en un nivel simple y más bien global.

Como ha señalado “sobre el ciclo de la pareja y la familia se han elaborado distintos esquemas teóricos por varios autores como Satir, Colón, Minuchin (1986)” (Zumaya, 1994, p.41). Duvall (1977), elaboró en los años cincuenta los primeros trabajos sobre el ciclo familiar, para el que propuso ocho etapas.

Solomon (1973) conceptualizó una sinopsis del desarrollo familiar proponiendo las siguientes etapas para el ciclo vital:

1. Matrimonio

2. Nacimiento del primogénito y de los hijos siguientes
3. Individualización de los miembros de la familia
4. Alejamiento efectivo de los hijos e integración de la pérdida.

A cada una de estas etapas les pertenecen unas tareas evolutivas específicas, que la familia debe dominar antes de poder pasar a la etapa siguiente. Cada tarea se describe primero en términos psicodinámicos y, después, en términos de rol social.

En 1980 Carter y McGoldrick trabajaron en la representación gráfica del desarrollo del ciclo vital de las familias, describieron no sólo las tareas evolutivas inherentes a cada etapa, sino, también, las dificultades propias de las transiciones. Estos autores describieron detenciones previsibles y propusieron posibles intervenciones terapéuticas. Describieron el ciclo familiar desde la perspectiva de los sistemas multigeneracionales de Bowen, entendiendo que las fuerzas que afectan a los individuos se derivan no sólo de la familia nuclear sino también de las generaciones previas de la familia extensa (Zumaya, 1994). Las etapas que describieron fueron:

- El adulto joven desapegado o “suelto”.
- La unión de las familias, de cada uno de los miembros de la pareja, por medio del matrimonio.
- La familia con hijos pequeños.
- La familia con adolescentes.
- El “lanzamiento de los hijos”.
- La familia en la vejez.

La etapa que principalmente nos interesa por ser objeto de estudio en esta Tesis es la *familia con hijos pequeños*, y si además la relacionamos con el nacimiento de un hijo con discapacidad o riesgo de padecerla merece una parada. Mendieta, P. (2005), destaca que la aparición de un nuevo miembro supone un gran cambio en la estructura familiar. Cuando hablamos de un parto prematuro o adverso (situaciones ya susceptibles de AT), nos encontramos con que la brusquedad del hecho acontecido supone una dura prueba para la capacidad de adaptación de la familia, de una forma repentina,

inadecuada, no programada finaliza el embarazo y la pareja se ve sometida a una situación imprevista: su hijo se encuentra fuera del seno materno pero está en una incubadora o ingresado en un hospital. Si además el niño nace con problemas ya evidentes la familia es informada de las posibles secuelas, la crisis se acentúa y la pareja sufre un shock que puede llevar a una descompensación psicológica, es la denominada *reacción de duelo*”, es decir, no abordan la situación del hijo nacido sino el duelo del hijo no nacido. Aparecen entonces sentimientos contradictorios, negación del hecho, síntomas o estado de depresión.

La llegada del hijo con discapacidad supone una disposición inadecuada asociada a sentimientos de incredulidad y conmoción. A esta primera etapa seguirá una reacción personal de cada uno de los miembros de la pareja, asociada a sentimientos de tristeza, ira, asombro, dolor, culpabilidad, impotencia, sobreprotección y rechazo entre otros; todo ello para llegar a un momento de adaptación funcional, en el que la pareja o alguno de ellos se comienzan a preguntar por fórmulas que ayuden al hijo, esta es la fase de recomposición.

Hay una coincidencia entre los autores en la importancia de una adecuada resolución de los tránsitos entre etapas y en la necesidad de integrarlas todas en cada momento evolutivo de la familia.





## **7. LA ATENCIÓN TEMPRANA**

Teniendo en cuenta que esta investigación se realiza en un contexto claro como es el de la Atención Temprana es necesario tomar en consideración examinar los elementos fundamentales de esta disciplina, que va a ser fundamental en la contextualización y la comprensión de este estudio.

### **7.1. Breve reseña histórica de la Atención Temprana**

Tal como plantea Pina (2007), la historia de la Atención Temprana, y del desarrollo de acciones sistemáticas y con cobertura institucional, es breve tanto en España como en el ámbito internacional. Sin ser un precursor de la Atención Temprana sí se podría señalar con un precedente las aportaciones que el Dr. Little, en 1861, estableció sobre una posible relación entre el sufrimiento fetal durante el parto y algunas patologías neonatales.

Esta teoría impulsó la realización de estudios, algunos orientados a reducir al máximo esas anomalías, con la premisa de que un ambiente pobre en estímulos conduce a un pobre desarrollo neurológico del bebé, y por el contrario, la riqueza de estímulos en intensidad y variedad provoca un buen desarrollo del cerebro e intelectual (Cabrera y Sánchez, 1986).

La Atención Temprana, como disciplina cuenta con una trayectoria de unas seis décadas (García-Sánchez, 2014, p.6), a escala internacional, tiene su origen en Estados Unidos en los años 60, si bien su llegada a Europa se produce en la década posterior, a finales de la cual se va implantando en España, donde por tanto, su recorrido es más breve (García-Sánchez, 2014).

En los años sesenta y setenta se conceptualizaron las “fases sensibles” y la influencia que las primeras etapas tienen sobre la vida futura (e.g., Spitz, 1965); las teorías sociales del aprendizaje (e.g., Vygotsky, 1978) y los planteamientos neoconductistas (e.g., Hunt, 1971). Se trataba de planteamientos que resaltaban la

influencia, por un lado, del efecto que los factores ambientales tienen sobre el desarrollo del niño y, por otro, de la importancia de la experiencia temprana como clave del éxito de las intervenciones (Gútiez, 2003).

Las primeras actuaciones en este ámbito tienen lugar al inicio de la segunda mitad del siglo XX, y tienen un marcado carácter asistencial, rehabilitador y compensatorio, para ir ampliando su campo de actuación hasta convertirse en un corto periodo de tiempo en un elemento clave de las políticas de prevención de la discapacidad, que se inicia en un modelo asistencial para llegar a un modelo de carácter preventivo.

En el caso de EEUU, será en la década de los sesenta cuando surja la Atención Temprana como disciplina (Sánchez Asín, 1997), debido a una importante partida presupuestaria para financiar programas experimentales dirigidos a niños con antecedentes de pobreza, recibiendo el nombre de “intervención temprana” (Pina, 2007).

En los años 70 se difunde la importancia de los dos primeros años de vida como periodo fundamental en el aprendizaje, basándose en la plasticidad del cerebro y en la teoría sobre la irreversibilidad de los efectos producidos en un periodo de privación social (Villanueva, 1991).

También es importante destacar la aportación que realizaron profesionales de origen iberoamericanos, quienes contribuyeron a la introducción de lo que se llamó la “Estimulación Temprana” en España, a finales de los años sesenta, refiriéndose a ella como un conjunto de técnicas educativas rehabilitadoras y sociales aplicadas al tratamiento temprano de niños pequeños con algún déficit o problema en el desarrollo (Casado, 2006).

Se suele considerar que el primer programa basado en la estimulación temprana del niño con privación sociocultural o con alguna deficiencia en la edad escolar es el “Headstart” (Westinghouse Learning Corporation’s Assessment of Head Start, 1969),

desarrollado en E.E.U.U (Alonso, 1997). Sin embargo no fue hasta más tarde cuando en EEUU se reguló la intervención temprana, mediante la promulgación de la Ley 99/457 (Sánchez Asín, 1993).

El inicio de la disciplina en España lo establecen las fuentes bibliográficas en la realización del “Curso breve teórico – práctico de estimulación precoz para niños menores de cinco años”, bajo el auspicio de Carmen Gayarre, que tuvo lugar entre marzo y mayo de 1973 en la Escuela de Fisioterapia de Madrid, y contó con la participación de Lydia Coriat (Alonso, 1997; Casado, 2006).

La formación de los profesionales relacionados con las etapas tempranas del desarrollo siguió consolidando la presencia de esta nueva disciplina; se organizaron otros dos cursos en 1975 (con diferentes ponencias sobre temas de estimulación) y un curso sobre estimulación temprana de niños con Síndrome de Down en 1976. Estos espacios de formación sirvieron para dar a conocer los estudios y programas realizados en diferentes países, con una clara orientación ambientalista e influenciados por las corrientes neoconductistas. Estos planteamientos sentaron las bases de la atención psicológica, educativa y social de los niños con alteraciones en su desarrollo o con riesgo de padecerlas.

Como resultado de los cursos citados se creó la primera Unidad de Estimulación Precoz de España en la Maternidad del Hospital Santa Cristina de Madrid (Casado, 2006).

La difusión de estos nuevos planteamientos y estudios así como la eficacia de la estimulación temprana, las entidades que agrupaban a padres de niños afectados tomaron la iniciativa y se organizaron para que sus hijos pudieran recibir tratamientos en el marco de esta disciplina. Esta movilización de la iniciativa social tuvo como consecuencia la concesión de subvenciones institucionales para la creación de centros de estimulación y ayudas individuales, que aparecen por primera vez en el Plan de Acciones de Recuperación para Minusválidos Psíquicos del SEREM (1977) (Alonso, 1997).

En 1977 se concedieron subvenciones a la iniciativa privada para la creación de centros de estimulación precoz. Así, entre los años 1980 y 1985 se desarrollaron la mayoría de los centros de estimulación que existen en la actualidad, y ello de la mano de movimientos asociativos gestionados en algunos casos por padres y en otros por profesionales. Otra acción fundamental del SEREM fue su contribución a la creación, en 1979, de nueve servicios piloto de Estimulación Precoz en los Centros Base de varias provincias. (Alonso, 1997; Casado, 2006).

A la par que se producían estas transformaciones sociopolíticas en España, se produce el auge de nuevos planteamientos teóricos, particularmente en el desarrollo de las neurociencias, la genética, y en general, las ciencias de la salud, que ya utilizan modelos complejos, en los que no existen causas únicas, con efectos lineales, sino múltiples “factores de riesgo”, cuya acumulación produce el efecto de la enfermedad (Bronffebrenner,1979);.

Este planteamiento sugería que aunque no siempre era posible intervenir sobre los factores biológicos, sí era posible actuar sobre factores “ambientales”, para reducir las probabilidades de que se consolide una situación de minusvalía o discapacidad.

Desde este planteamiento las intervenciones de los servicios sanitarios, educativos, sociales, etc. ya no tienen tanto, o sólo, como objetivo desarrollar las capacidades del individuo, sino, además, favorecer la mutua adaptación entre el individuo y los “sistemas” o ambientes en los que se integra: la familia y la comunidad; en el caso de los niños, específicamente en el colegio. Por tanto se persigue la mejora de la Calidad de Vida de la persona con discapacidad, definida por Schalock (1996) como Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Ya en los años de 1980 se funda en Cataluña la Associació Catalana d'Atenció Precoç. Este grupo y otros grupo de profesionales de diferentes Comunidades Autónomas crean un grupo de trabajo, con el apoyo del Real Patronato de la

Discapacidad, con la finalidad de organizar los servicios destinados a los niños y niñas con discapacidad, y más específicamente a las intervenciones con bebés y con los niños más pequeños, antes de escolarizarlos. Tras un periodo de trabajo, verá la luz unos años más tarde el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2005). Se observa un cambio en los términos, ya no se habla de “estimulación” sino de “atención”, debido a que desde una concepción “ecológica” del desarrollo, el objeto de la intervención no va a ser el niño considerado aisladamente, sino todo el sistema del que forma parte el niño: la familia, y en un sentido aún más amplio, la comunidad.

A lo largo de los últimos treinta años la Atención Temprana se ha ido fortaleciendo como una disciplina y una Red de Centros, “produciéndose durante este tiempo una evolución y consolidación bastante destacada de los servicios” (Martínez-Fuentes y Martínez, 2013, p. 50) que han constituido una referencia para atender las necesidades del niño con trastornos en el desarrollo o en situaciones de riesgo.

Desde sus inicios el desarrollo de la Atención Temprana, a escala internacional, ha sido muy desigual en distintos aspectos (objetivos, funciones, recursos), y también en desarrollos legislativos. En España la implantación de la entonces denominada “estimulación precoz” paralela al proceso de transición política y de consolidación de la organización territorial del Estado, conformado por 17 Autonomías, ha contribuido a diversidad de situaciones, aunque con ciertos rasgos comunes.

## **7.2. Referencias legislativas**

Para revisar la legislación relacionado con la Atención Temprana vamos a tomar como referencia los principales textos normativos de rango internacional, nacional y autonómico, que en el ámbito del territorio español manejan los profesionales del sector. Entiendo aquí por normativo, no sólo las normas de ámbito jurídico, sino todos aquellos documentos oficiales o, que dado su uso, se han ido imponiendo como referentes. También documentación extraída de Internet, tal como la página web de la Consejería de Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, que

es la entidad que cofinancia los CDIAT's legalmente constituidos en el ámbito territorial de la Región de Murcia.

Pensamos que es necesario iniciar este apartado con una referencia de carácter internacional. El artículo 13.a del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, establece que las medidas más importantes para la prevención de la deficiencia son, entre otras, los servicios de detección y diagnóstico, reconociéndose (en el artículo 55 del Programa de Acción Mundial) que la prevención de las deficiencias en sí mismas o de las discapacidades más limitantes de esas deficiencias son, a la larga, programas apreciablemente menos costosos para la sociedad. Por ello, entre las propuestas para la Ejecución del Programa de Acción Mundial, se incluye la de que los Estados Miembros deben tomar medidas apropiadas para la prevención de las deficiencias, entre las que han de incluirse sistemas de detección e intervención temprana (art. 96.e).

Centrándonos en el territorio español se constata que “la propia falta de una normativa básica sobre Atención Temprana hace que aún no haya una definición legal general de lo que se entiende en España por AT” (CERMI, 2005, p. 8) La competencia legislativa en AT, como en cualquier otra relacionada con los servicios sociales, es de las Comunidades Autónomas por mandato constitucional. No obstante, a raíz de la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la denominada “ley de dependencia”, se está elaborando el Plan de Atención Integral a Menores de 3 años en situación de dependencia, impulsado por el Gobierno de España, a través de la Secretaría de Estado de Política Social, con la participación de representantes de las 17 CC.AA.

Continuando el análisis en el ámbito autonómico, en la actualidad constatamos que hay Comunidades Autónomas que tienen legislación específica relacionada con la AT. Otras no. Este último es el caso de la C.A.R.M. que, si bien, elaboró un borrador de Decreto de Mínimos para los CDIAT's, a propuesta de la Comisión Regional de Atención Temprana, en la actualidad, borrador que fue estudiado por el Consejo

Económico y Social de la Región de Murcia, con un dictamen favorable, no ha sido todavía aprobado por los órganos competentes, y por tanto carece de validez jurídica.

La única referencia legislativa vigente en la que se nombra la AT es la Ley 3/2003, de 10 de abril, *del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia*, publicada en el Boletín Oficial de la Región de Murcia del 2 de mayo de 2003. Concretamente en su artículo 13. Veamos su contenido:

Artículo 13.- Actuaciones de los servicios sociales especializados en el sector de Personas con Discapacidad.

1. Los servicios sociales especializados en el sector de Personas con Discapacidad realizarán actuaciones a fin de procurar el tratamiento, rehabilitación e integración social de los discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales, así como para la prevención de la discapacidad.
2. Será propio de estos servicios desarrollar programas de valoración y diagnóstico de la discapacidad, atención temprana, formación ocupacional, integración laboral, supresión de barreras, ayudas técnicas, capacitación en actividades de autocuidado, actividades de ocio e integración social, garantizándoles una atención residencial adecuada cuando lo precisen y cuantos otros sean necesarios para favorecer la autonomía personal e integración social del discapacitado.

Consideramos preciso detenernos en este punto. La mención a la AT en esta ley, que regula los Servicios Sociales en el ámbito de la Región de Murcia, pone de manifiesto que los legisladores han vinculado este “conjunto de intervenciones” que denominamos Atención Temprana al ámbito de los Servicios Sociales. Otras CC.AA. del territorio español la vinculan al sistema público de Sanidad (Galicia, Andalucía y otras). Además de esta vinculación, destacamos la existencia en el ámbito de la educación de equipos de orientación específicos de Atención Temprana, o de especialistas en Atención Temprana, dentro de los equipos generales. Cabe decir, que el Sistema Público de Servicios Sociales, está gestionado de manera compartida por la Administración Regional, las Corporaciones Locales y, también participan, entidades sin ánimo de lucro.

Una de las diferencias básicas entre los dos sistemas citados y el de Servicios Sociales, es que, tras la aprobación de la Constitución Española de 1978, el sistema público de Servicios Sociales, que entonces carecía de una articulación consolidada, pasó directamente, como he comentado, a la gestión de las distintas Comunidades Autónomas. En cambio, las transferencias de competencias desde la Administración del Estado hasta la CARM, en materia de Sanidad y Educación, se hicieron esperar unos años.

Otra diferencia fundamental entre los sistemas públicos de Sanidad y Educación, y el de Servicios Sociales, es que éste, a diferencia de los anteriores, carece de una legislación de ámbito estatal que haga homogénea la prestación de unos servicios mínimos en todo el territorio nacional. En todo caso el actual SAAD,, sí está respaldado jurídicamente por una ley de ámbito estatal.

Otra normativa, que sólo vamos a nombrar es la ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia, publicada en el BOE nº 131, 2 de junio de 1995, hace referencia a los derechos de la infancia y su protección, si bien no afecta directamente a la organización de la AT.

### **7.3. Conceptos básicos de la Atención Temprana**

La propia falta de una norma específica sobre AT, tanto de rango estatal como de rango autonómico, hace que no podamos ofrecer una definición legal de la misma. No obstante podemos encontrar diversas definiciones de AT, si bien en el año 2000, un grupo de profesionales y entidades del sector de la discapacidad, con un elevado grado de consenso técnico, elaboraron “El libro blanco de la Atención Temprana”, que se convirtió en un referente conceptual imprescindible (GAT, 2005). En este documento hay una definición de Atención Temprana, que por su uso se ha consolidado como la definición “normativa” más común en el ámbito del territorio español:

El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños



con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.” (p. 12).

Otra definición de carácter normativo es la que propone la European Agency for Development in Special Needs Education

conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias, ofrecidos previa petición, en un determinado momento de la vida de un niño, que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para asegurar y mejorar su evolución personal, reforzar las propias competencias de la familia, y fomentar la inclusión social de la familia y el niño. Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, bajo un enfoque de trabajo en equipo multidimensional y orientado a las familias (2005, p. 17).

Vamos a destacar, también una referencia que encontramos en una publicación de Trabajo Social, dada la escasa presencia, todavía, de la Atención Temprana, en el corpus teórico de los trabajadores sociales y que plantea que

el objetivo de la Atención Temprana es aumentar la función que permita la participación del niño en la vida social, incrementando el desarrollo integral del niño en todas las esferas (motora, cognoscitiva, lenguaje, socialización, etc.) favoreciendo su inclusión y normalización, neutralizando los efectos negativos que trae consigo la discapacidad, resulta imprescindible implementar tratamientos y planear acciones que permitan objetivos realistas y alcanzables, y tener en cuenta que la participación en un programa de Atención Temprana podría contribuir a la mejora de estos procesos (Martínez-Fuentes, y Martínez, p. 50).

Se puede comprobar que el desarrollo infantil, por tanto es un concepto clave en el ámbito de la Atención Temprana (GAT, 2000, p. 13).

### **Desarrollo infantil**

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo. El desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales:

- **La base genética**, específica de cada persona, establece unas capacidades propias de desarrollo y hasta el momento no nos es posible modificarla.
- **Los factores ambientales** van a modular o incluso a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Estos factores son de orden biológico y de orden psicológico y social.

En esta línea otros autores afirman más recientemente que “los niños aprenden en todo momento, a lo largo de todo el día, poco a poco, a base de la repetición y, especialmente a través de un aprendizaje contextualizado” (García-Sánchez, et al., 2015, p. 4).

Debido a las características de plasticidad del sistema nervioso en la primera infancia, la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la pronta detección y del momento de inicio de la intervención de Atención Temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos habrá un mayor aprovechamiento de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso la implicación de la familia es indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los tratamientos.

El desarrollo es el proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad. Por lo tanto el trastorno en el desarrollo debe considerarse como la desviación significativa del

“curso” del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno.

Se consideran de riesgo biológico aquellos niños que durante el periodo pre, peri o posnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso, etc.

Los niños de **riesgo psico-social** son aquellos que viven en unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

Una de las características que la literatura profesional expone claramente es que la AT ha de considerar al niño en su globalidad (GAT, 2000, p. 15). Teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psico-sociales y educativos, propios de cada individuo, y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social.

Fruto de aquello es la insistencia en la constitución de equipos interdisciplinares, integrados por profesionales de distintas disciplinas, con un espacio formal para compartir la información y las decisiones, en torno a unos objetivos comunes.

#### **7.4. Bases científicas**

No es objeto principal de nuestro trabajo profundizar en las bases científicas de la disciplina, ampliamente desarrolladas en manuales nacionales (Pérez-López y Brito, 2005, Millás y Mulas, 2004) e internacionales (Shonkoff y Meisels, 2000), pero sí es preciso al menos reseñarlas brevemente.

Las investigaciones en Neurología evolutiva, Psicología del desarrollo y del aprendizaje, en especial del movimiento neoconductista americano, que estableció la eficacia entre los estímulos y la consecución de respuestas, se sitúan en los orígenes de lo que hoy se denomina la Atención Temprana. Paralelamente disciplinas científicas como la Pediatría, la Psiquiatría, la Pedagogía y la Lingüística, entre otras, brindan a la Atención Temprana un andamiaje teórico-conceptual. (Mulas y Millá, 2004).

Otras aportaciones vienen de la Neurología, como el Dr. Katona (Instituto Pediátrico de Budapest) que establece lo que denomina neurohabilitación o rehabilitación temprana en la plasticidad del cerebro durante los primeros meses de vida. La base neurofisiológica de la neuro-rehabilitación precoz es la activación y aprovechamiento funcional de las estructuras del Sistema Nervioso Central que conservan una funcionalidad normal, o incluso de aquellas que presentan funciones incompletas (ibíd.)

Citando a varios autores Pina (2007) plantea que la Atención Temprana en su praxis interrelaciona diversas disciplinas científicas y de distinto tipo y habla de

a) Bases Psicológicas: destacando la importancia de la psicología evolutiva, la corriente conductual (Watson y Skinner), el enfoque cognitivo de Piaget, la teoría sociocultural de Vygotsky o la psicología del desarrollo, entre los que destaca a Gessel, Brunet o Lezine.

b) Bases Neurológicas: citando la teoría sobre el funcionamiento cerebral de Luria, la neurología evolutiva, de la “plasticidad cerebral” citando a Anastasiov o González Mas, afirmando que “Las bases Neurológicas se fundamentan en el desarrollo del sistema nervioso de los niños. Durante el primer año de vida, este sistema se desarrolla a gran velocidad y a medida que pasan los años va decreciendo la intensidad de este desarrollo (Cabrera y Sánchez, 1982). Por esto se dice que en los primeros años de vida hay gran plasticidad en el sistema nervioso y a medida que pasan los años disminuye. En caso de haber alguna deficiencia, se debe intervenir enseguida para obtener mejores resultados gracias a esta plasticidad. Desde el inicio de la Atención Temprana las Neurociencias han aportado informaciones cruciales para fundamentar la

disciplina así como para entender cuales son estrategias más adecuadas para influir positivamente en el desarrollo del sistema nervioso humano en formación (Anastasiow, 1990; Nelson, 2000; Tierney y Nelson, 2009).

Para Mulas y Hernández (2004), “Las lesiones tempranas de las estructuras nerviosas o las privación de estimulación sensorial procedente del ambiente, pueden comprometer la maduración neuropsicológica, por lo que aprovechar la plasticidad neuronal en estadios precoces es decisivo para optimizar el desarrollo posterior.” (Mulas y Hernández, 2004, p. 45).

c) Bases Pedagógicas: En la actualidad se habla de un modelo de atención a la diversidad, de inclusión educativa, que considera los distintos intereses, capacidades, necesidades y estilos de aprendizaje. La intervención educativa junto con la psicológica constituyen los pilares de la metodología en Intervención Temprana (Gutiez, 2005). Dentro de este ámbito destaca a Bateson que en 1985 introdujo el término “aprender a aprender”, considerando que la experiencia promueve la capacidad de aprendizaje en otro contexto, aludiendo a la generalización de los aprendizajes.

d) Bases experimentales, diferenciando entre los Estudios por falta de estimulación (Harlow, Thomson y Gruset) y los trabajos por sobreestimulación (Corriat, González Mas, Widdowson)

Además de los cambios neurobiológicos (con base en la plasticidad cerebral) y las distintas disciplinas que fundamentan la Atención Temprana, coincidimos con Candell (1999, p.19) en que existen otros factores que la fundamentan como la importancia de la familia, el factor preventivo de la Atención Temprana, e incluso la rentabilidad económica.

## **7.5. Objetivos de la Atención Temprana**

El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

El Libro Blanco de la Atención Temprana señala como objetivos específicos en AT:

1. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
4. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- 6.. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

De estos principios se deducen, como señalaba el “Informe Técnico sobre el Modelo de Intervención en Atención Temprana para la Región de Murcia” (AA.VV., 2000:39-43) tres vertientes de actuación en AT: Prevención (primaria y secundaria), Detección, Valoración e Intervención, que podemos ver en la tabla 6.1.

## **7.6. Principales ámbitos de actuación en la Atención Temprana**

Se hace en este momento importante distinguir entre la AT como concepto y los distintos ámbitos de aplicación de la misma. En este sentido se puede considerar la AT como una estrategia de intervención para la atención a niños que presentan alguna alteración o están en situación de riesgo de padecerla, ya sea por causas de origen biológico o socio-ambientales. Siguiendo el Libro Blanco de la Atención Temprana

(GAT, 2005) distinguimos ámbitos principales de actuación en el ámbito de la Atención Temprana, si bien nos vamos a centrar en los CDIAT's.

1. *Servicios sanitarios*: servicios de obstetricia, servicios de neonatología, unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo, pediatría en atención primaria, servicios de neuropediatría, servicios de rehabilitación infantil, servicios de salud mental y otras especialidades médicas (oftalmología, otorrinolaringología, cirugía ortopédica, radiología, bioquímica y genética,...)
2. *Servicios Sociales*: Su importancia viene dada por la relevancia del entorno y del contexto social en el origen, mantenimiento o recuperación de déficits o trastornos en el desarrollo infantil. En este sentido los Servicios Sociales debieran desarrollar, en coordinación con los servicios sanitarios, educativos y los propios CDIATs, programas y actuaciones de prevención como en tareas de detección, diagnóstico e intervención.
3. *Servicios educativos*: La educación además de ser un derecho, es una realidad muy importante, en la actualidad. La escuela es agente socializador del niño que además facilita su proceso de integración social. La educación infantil, relacionada con los niños y familias en las que nos centramos, tiene una importancia fundamental si tenemos en cuenta todas las evidencias que indican que los primeros años de vida son determinantes para un desarrollo físico y psicológico adecuado del niño. La educación infantil, tiene además, un carácter preventivo y compensado. La actual legislación educativa divide en dos ciclos la educación infantil, el primero de 0-3 y el segundo de 3-6 años. Este último está más generalizado y normalmente integrado en los Centros Educativos ordinarios, aunque es una etapa que todavía tiene carácter voluntario.
4. *Centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT)*. Se consideran servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos. Son centros de carácter interdisciplinar donde encontramos a profesionales como; pedagogo, psicólogo, estimulador, fisioterapeuta, logopeda, trabajador social y psicomotricista. Nacen en los años 70 y desde entonces han experimentado una constante evolución, adecuándose a las crecientes demandas de atención por

parte de la población infantil y de sus familias. En el año 1980 los Centros Base del INSERSO establecieron unos indicadores estadísticos de la implantación de la prestación de Estimulación Precoz (AA.VV. 2008, p. 28). La creación y evolución de los CDIAT ha sido paralela a la existencia y orientación de otros servicios e instituciones que desde los ámbitos sanitario, social y educativo en las respectivas comunidades autónomas, han dado y dan respuestas a determinados colectivos o a necesidades específicas de los mismos. Esta adecuación, y la diversa dependencia administrativa, ha generado diferentes modelos de CDIAT, si bien se mantiene un mismo objetivo: proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo (sin exclusión en función del origen, tipo y grado de los mismos), o que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social (Millá, 2005).

### **7.7 Propuestas actuales de Atención Temprana**

Como han planteado algunos autores (García-Sánchez et al. 2014) a su llegada a Europa, allá por los años 70, el eje de toda la intervención en AT era el niño con el cual se trabajaba desde una perspectiva meramente rehabilitadora, con un profesional “experto” y una familia “pasiva”. Lo que ha venido a denominarse modelo de terapeuta-experto (Espe-Scher Windt, 2008; Watts et al., 2009a) Pronto se hace evidente que dejar a la familia al margen no resulta funcional y puede ser considerado una mala praxis.

Hace algo más de una década diversos autores realizan varias publicaciones de lo que denominan *Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana*. Así Castellanos, García-Sánchez, Mendieta, Gómez & Rico (2003) plantean este modelo no sólo como “un modo de entender y hacer la intervención (global, ecológico-transaccional y neurocognitiva), sino también un modelo de organización del servicio, para poder llevarlo a la práctica y un modelo de coordinación de recursos. Como una filosofía de trabajo que ha de tener en cuenta los diferentes niveles de prevención y los distintos clientes implicados en la disciplina (García-Sánchez, 2002a). En el marco de este modelo se parte del reconocimiento de las familias, y no sólo los niños, como



sistema implicado directamente en la Atención Temprana. Este mismo autor y otros insisten, en sucesivos trabajos, en la idea de que la inclusión de la familia como cliente sobre el que intervenir directamente desde los servicios de Atención Temprana forma parte del futuro de la disciplina (García-Sánchez, 2002b, 2003; García-Sánchez et al., 2014; Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Díe, 2006), sin olvidar nunca que la familia es insustituible como entorno natural del desarrollo del niño y siempre cuenta con fortalezas que son únicas y que tenemos que aprovechar (Díez-Martínez, 2008; Fuertes & Palmero, 1998; Mas & Giné, 2010).

Como resume bien Corral, (2013) este modelo destaca la importancia de la figura del Terapeuta –tutor y la tendencia a implicar a la familia en el desarrollo del Programa de Intervención, no convirtiendo a esta en “terapeuta” sino desempeñando una serie de roles como cliente del servicio, como responsable del niño (como elemento estable y permanente en la vida del niño), como recurso (para desarrollar los vínculos afectivos), y como agente de la AT. El objetivo se centraría en crear “entornos competentes” para el niño.

Esta idea la desarrolla Perpiñán (2003, p.11) :

Es un modelo ecológico de intervención en la Atención Temprana en el que se potencia la percepción de autocompetencia de los padres y los educadores del niño con necesidades educativas especiales. El desarrollo del niño es posible si la estimulación es adecuada y se produce en el ámbito natural. Los principales responsables de dicha estimulación son los padres y los Educadores de la Escuela Infantil, ellos pasan la mayor parte del tiempo con el niño, establecen los vínculos afectivos más estables y potencian la generalización de los aprendizajes de unos ámbitos a otros.

Otro modelo, en conexión con el anterior, pero con una influencia a escala internacional, y por otro lado vigente en la actualidad, es el Modelo de Atención Temprana centrado en la familia y desarrollado en ambientes naturales (Dunst, Trivette & Hamby, 2007). En sus planteamientos se puede llegar a prescindir del tratamiento del niño en el centro, destacando que su entorno natural es, tal vez, el

más apropiado para el aprendizaje y los padres los transmisores del tratamiento, adoptando los terapeutas el papel de formadores de estos y “supervisores” del proceso.

En España ha sido especialmente relevante para el impulso de este modelo el autor norteamericano Robin McWilliam, quién ha desarrollado diversas herramientas para facilitar la implementación de un análisis de rutinas diarias de la familia y la planificación de objetivos funcionales dentro de ellas (McWilliam, Casey y Sims, 2009; McWilliam, 2010). Este autor expuso su modelo en Madrid en noviembre de 2013, en una conferencia sobre Atención Temprana organizada por FEAPS. Este modelo, como se ha señalado, interviene íntegramente en el entorno natural del niño (este no acude a tratamiento a los centros), las intervenciones se realizan entre las visitas de los especialistas, los profesionales influyen en los cuidadores familiares y estos en el niño y el niño adquiere el aprendizaje durante todo el día.

Desde este modelo no se pretende convertir a la familia en terapeutas o coterapeutas, pero sí, como plantea García Sánchez (2014, p. 291) se plantea que “la familia desarrolle competencias..., sus competencias. Aquellas que le puedan servir para ayudar a su niño, con discapacidad, ahora y en el futuro. Porque la discapacidad que padece el niño no va a desaparecer con la intervención. Ni con el paso del tiempo. Y su familia es el único elemento que va a permanecer con el niño”

Por último nos vamos a centrar en otro modelo cada vez más extendido en el ámbito europeo, si bien con influencia de autores norteamericanos. Guralnick (2005) propone un modelo en el que los resultados significativos en el desarrollo de los niños provienen de tres grandes procesos que tienen lugar en el seno de la familia: a) la calidad en las transacciones padres-hijo; b) las experiencias que vive el niño proporcionadas y preparadas por su familia; y c) la salud y seguridad proporcionadas al niño por su familia. De ellas dependen los resultados en el desarrollo del niño, pero a su vez ellas se ven influidas por características propias del niño o de su familia.

Siguiendo este planteamiento algunos autores inciden en plantear que en Atención Temprana no es posible olvidar a la familia pues cuenta con fortalezas que son únicas. En ese sentido plantean que “la mejor solución encontrada hasta el momento nos encamina hacia el enfoque de un servicio Centrado en la Familia, del que afortunadamente ya contamos con una amplia fundamentación teórico-práctica y una extensa evidencia documentada” (García-Sánchez, et al., 2014).

Desde este modelo no se pretende convertir a la familia en terapeutas o coterapeutas, a veces no resulta fácil encontrar la forma adecuada de integrar a la familia en Atención Temprana; en este sentido es necesario un equilibrio para no pasar de un modelo de terapeuta-experto a un modelo, también radical y no deseado, de padre-terapeutas pero sí, como plantean que “la familia desarrolle competencias..., sus competencias. Aquellas que le puedan servir para ayudar a su niño, con discapacidad, ahora y en el futuro. Porque la discapacidad que padece el niño no va a desaparecer con la intervención. Ni con el paso del tiempo. Y su familia es el único elemento que va a permanecer con el niño (García-Sánchez, et al., 2014).

En conclusión, los modelos de intervención más recientes consideran la importancia fundamental del contexto: modelo sistémico, ecológico y transaccional (este último hace referencia a las relaciones que tienen lugar entre los diferentes subsistemas familiares) y todos ellos prestan especial interés en la familia como agente más próximo al niño y en el cual este tiene las vivencias y experiencias más significativas.

Sirva como colofón a este apartado esta tabla con los cuatro modelos que García-Sánchez et al. (2014) plantean en su artículo sobre la Atención Temprana centrada en la familia

Tabla: 7.1

*Roles y responsabilidades de profesionales y familias en la decisión de objetivos e intervención en los modelos de Atención Temprana.*

<i>Modelo</i>	<i>Rol profesional</i>	<i>Rol familia</i>	<i>Decisión de objetivos</i>	<i>Intervención</i>
Profesional experto	Experto Delimita necesidades y organiza soluciones Responsable exclusivo del programa de Tratamiento	Pasivo Llevar al niño al tratamiento	Profesional	Trat. ambulatorio a cargo del profesional
Familia aliada o coterapeuta	Experto Delimita necesidades y organiza soluciones Enseña/Forma a la familia en el Tratamiento	Activo Hacer en casa lo que prescriba el profesional	Profesional	Trat. ambulatorio a cargo del profesional y en casa a cargo de la familia
Enfocado en la familia	Experto Delimita necesidades y organiza soluciones. Orienta a la familia.	Algo Activo Hacer en casa lo que prescriba el profesional.	Profesional plantea opciones. Familia decide entre ellas, sobre todo en posibles actuaciones de la familia en casa.	Trat. ambulatorio a cargo del profesional Orientaciones para la familia en casa, pero con poco seguimiento
Centrado en la familia	Experto en evolutiva y discapacidad. Tutor y orientador de la familia. Generador de entornos competentes. Co-responsable del programa de actuación	Activo Experta en las necesidades del niño y de su familia en el entorno natural. Co-responsable del programa de actuación	Consensuados y acordados entre familia y profesional. Compromiso compartido.	Intervención a través de la familia en el entorno natural: aprovechamiento de rutinas para generar oportunidades de aprendizaje contextualmente mediado

Tomado de Garcia-Sanchez, F.A., Escorcía, C.T., Sánchez-López, M.C., Orcajada, N., Hernández-Pérez, E., (2014) Atención Temprana centrada en la familia. Revista Siglo Cero. Vol. 45 (3) Núm 251.

## 7.8 Trabajo Social y Atención Temprana

El Trabajo Social, por sus características de flexibilidad y polivalencia, es una disciplina científica que desempeña una labor importante en el ámbito de la Atención Temprana y concretamente en el funcionamiento del CDIAT. No obstante, aunque cada vez más extendida la disciplina del Trabajo Social en Atención Temprana, todavía dista de estar suficientemente conocida ni tampoco reconocida. La obligada referencia del Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000), establece, en el marco de un trabajo en equipo multidisciplinar al Trabajo Social como disciplina necesaria en la estructura de los CDIATs. En este mismo documento las referencias a la familia y al entorno, ámbitos privilegiados para el Trabajo Social, apuntalan si cabe todavía más, su papel en este contexto profesional.

Es necesario hacer referencia, en este punto, a la Cartera de Servicios Sociales del Movimiento Asociativo FEAPS (2004), que establece entre los profesionales que deberían componer el equipo del CDIAT al Trabajador Social entre otras disciplinas (Pediatría y Neuropediatría, Psicología, Pedagogía, Estimulación, Fisioterapia, Psicomotricidad, Logopedia, Terapia ocupacional). Es cierto que no todos los perfiles profesionales nombrados, están presentes con una frecuencia alta en los CDIATs, así pues es extraño ver a cualquier especialista de la medicina en el ámbito directo de la Atención Temprana, aunque menos en otros servicios con los que sí se trabajan de manera coordinada. También es cierto que no todos estos perfiles profesionales están en todos los centros, tal vez destaquen como las disciplinas más extendidas en los CDIAT, los perfiles de Psicólogo, Logopeda, Estimulación y Fisioterapeuta.

La ratio que establece el documento citado es el de un trabajador social por cada 60 niños atendidos en un CDIAT.

En los documentos de referencia de la Atención Temprana que se han consultado, el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), el Manual de Buenas Prácticas de la Atención Temprana (1999), el número especial de Minusval (2003) o la ya señalada Cartera de Servicios Sociales del Movimiento Asociativo FEAPS (2004) no se especifican de forma detallada, tampoco cuales deben ser las estas tareas o funciones del trabajador social.

Ochaviaga, (artículo web) trabajadora social de la ONCE en Baleares plantea que “el punto de partida de la relación de ayuda que establecemos los trabajadores sociales con estas familias habitualmente está enmarcado en un contexto informativo, para, *a posteriori*, pasar a un contexto de asesoramiento y asistencial (que ya no solo nos incumbe a nosotros individualmente, sino al conjunto de profesionales que son susceptibles de intervenir desde el propio equipo, o bien desde la red de servicios generales o especializados)”, definiendo así, desde su experiencia algunas de las funciones del trabajador social: informativa, de asesoramiento y asistencial.

La experiencia acumulada por el doctorando autor de este trabajo, como trabajador social en un CDIAT incide en la afirmación anterior respecto de las funciones del trabajador social. Diríamos además que tareas como la coordinación con los recursos y servicios del entorno (servicios sociales, educativos y sanitarios) son en muchos casos fundamentales para lograr una adecuada comprensión del contexto socio-familiar en el que el niño se desenvuelve, que además cada vez adquiere mayor preponderancia en los enfoques actuales de Atención Temprana como es el caso del Modelo Centrado en la Familias. También otras labores como las labores gerenciales y de dirección podrían ser tareas que el trabajador social pudiera asumir en este ámbito profesional, como de hecho ha habido ejemplos que lo ponen de manifiesto en el ámbito de la Región de Murcia.

Un ejemplo que ayude a tener una idea más amplia que complementa a la anterior, se encuentra en las aportaciones llevadas a cabo por Mar Marín Aparicio, directora del CDIAT del Grupo Amás<sup>5</sup>. La autora nos muestra como el Trabajo Social se encuentra necesariamente integrado en los equipos de la Atención Temprana llevando a cabo distintas funciones, entre las que destacan la acogida, valoración, diagnóstico, intervención o atención al medio socio-familiar, aunque, por otro lado, desconocemos su nivel de implicación, de las funciones exactas que realiza, en qué nivel, si son propias de la disciplina o si por el contrario lleva a cabo otro tipo de tareas.

---

<sup>5</sup> Es una organización que apoya, ejerce, impulsa y defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual ubicada en la Comunidad de Madrid. [www.grupoamas.org](http://www.grupoamas.org).

Tabla: 7.2

*Funciones del Trabajo Social en los CDIATs.*

<b>UNIDAD DE VALORACIÓN</b>	
<b>FASES</b>	<b>RESPONSABLES</b>
1. Acogida a la familia 2. Valoración de la situación familiar 3. Valoración de la situación familiar 4. Valoración de las necesidades del niño 5. Propuesta de atención individual 6. Devolución a la Familia 7. Presentación del caso a los profesionales de atención terapéutica	Trabajador Social Psicólogo / Pedagogo Fisioterapeuta Psicomotricista
<b>UNIDAD SOCIO FAMILIAR</b>	
<b>FASES</b>	<b>RESPONSABLES</b>
Acogida, información y orientación	Trabajador Social Psicólogo y Terapeutas
Contención y apoyo emocional	
Formación:	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grupos de padres</li> <li>- Grupos de padre a padre</li> <li>- Grupo de hermanos</li> <li>- Grupo de abuelos</li> <li>- Jornadas</li> </ul>	
Programa de respiro familiar	

Fuente: Tomado de Mar Marín Aparicio [www.grupoamas.org](http://www.grupoamas.org).

Otro ejemplo que presenta los mismos interrogantes en torno a las tareas/funciones concretas que realiza el trabajador social, justificando al mismo tiempo la realización de ésta investigación, lo encontramos en la “Guía de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría” (García-Sánchez y Mendieta, 2006) elaborado por la Unidad de Desarrollo Sectorial de Atención Temprana de FEAPS de la Región de Murcia. Este manual indica, mediante una tabla, las funciones a realizar por cada profesional en la intervención que se lleve a cabo en un CDIAT. Respecto a las funciones del trabajador social, considera que el marco de su competencia se encuentra en las familias, no haciendo referencia ni al entorno ni al propio niño.

Tabla: 7.3

Personal que realizaría cada intervención dentro del programa de Atención Temprana, indicando ubicación y el objetivo de la intervención.

Personal que realiza la intervención	Ubicación de la intervención	Objetivos de la intervención
Personal de apoyo familia: Padres formados Trabajador Social Psicólogo de Familia	Hospital: UCI / Neonatología Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios	Familia
Terapeutas de Atención Temprana	Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios Aulas de día Escuelas Infantiles Hospital: Lactantes / Escolares	Niño/a Familia  Personal educativo de EEII Personal de enfermería Personal educativo del hospital
Familia	Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios Hospital : Lactantes / Escolares	
Personal Educativo de Escuelas Infantiles	Escuelas Infantiles	Niño/a
Personal de enfermería y personal educativo del hospital	Hospital: Lactantes / Escolares	

*Fuente: Tomado de Guía de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría” (García-Sánchez y Mendieta, 2006)*

Por último decir que la carencia de legislación sobre Atención Temprana en la Región de Murcia, deja una laguna normativa respecto a la composición de los equipos multidisciplinares que deben componer los CDIATs, de manera que, en ocasiones, la presencia o no de este profesional es decisión de las entidades gestoras, bien sean públicas (ayuntamientos o mancomunidades), de iniciativa social (asociaciones) o privadas. No es objeto de este trabajo repasar la legislación de otras comunidades autónomas, pero por citar un ejemplo en Aragón, la Orden que regula la Atención Temprana recoge la presencia de los trabajadores sociales en estos equipos.



En la Región de Murcia tenemos constancia de su presencia en Centros como: Virgen de la Esperanza (Cartagena), ASTRADE (Molina de Segura), AVANZA (Caravaca), ASSIDO, CDIAT Lorca, ASPAJUNIDE (Jumilla), ASTRAPACE (Murcia y Molina de Segura), AIDEMAR (San Javier). Muy probablemente sean más centros los que cuentan con trabajador social. También nos consta que en muchos centros municipales se utiliza como recurso externo al CDIAT, pero dependiente de la misma entidad municipal, trabajadores sociales que desempeñan su rol profesional en ámbitos como los Servicios Sociales de Atención Primaria.

En conclusión se podría decir que el trabajador social es una figura profesional que aparece en varios documentos de referencia sobre la composición de los equipos de los CDIATs, como un perfil que contribuye a apuntalar la interdisciplinariedad de esos equipos. Las funciones del Trabajo Social en Atención Temprana, se empiezan a apuntar y se pueden dejar entrever, pero todavía no nos consta una propuesta clara de sistematización de la praxis del Trabajo Social en este ámbito, definiendo con claridad funciones y tareas. Esta situación contribuye a que la implantación de nuestra disciplina en Atención Temprana dista mucho de ser generalizada y sistematizada.



## **8. DISCAPACIDAD**

*“Es imposible establecer una línea que separe la normalidad de la patología... porque esta línea no existe” (Illingworth, 1983)*

### **8.1. Introducción**

Una de las principales características de la discapacidad es que se trata de un fenómeno asociado a la edad que aumenta con ésta. Esto quiere decir que la familia, la sociedad, la cultura, considera como algo esperado y previsible que una persona, conforme avance su edad, pueda ir presentando limitaciones en su funcionalidad. Sin embargo, esto no es así cuando un niño es pequeño, de ahí el mayor impacto en la familia, cuando se presenta la discapacidad a un hijo pequeño. Esta situación provoca una movilización de recursos familiares, sociales y culturales para abordar esta situación tan inesperada, como temida.

Es más, cuando nos acercamos al mundo de la discapacidad vemos que alrededor de las personas y familias con discapacidad se ha generado un entramado organizacional y de prestación de recursos en el que participan distintos agentes sociales: personas con discapacidad, familias, colegios, centros de atención, profesionales, servicios sociales o asociaciones. Un dato, casi la mitad de los centros participantes en nuestra investigación están promovidos y dependen organizacionalmente de distintas asociaciones de familiares de personas con discapacidad.

En el ciclo vital de los niños con discapacidad hay momentos que se pueden estudiar, desde una perspectiva cultural, como verdaderos ritos de paso:

- el primer diagnóstico
- la incorporación a atención temprana
- la escolarización
- la obtención de la calificación de minusvalía
- la participación de la familia en una asociación

No obstante, hay datos que indican que el fenómeno de la discapacidad entre la población infantil, dista mucho de ser un fenómeno irrelevante o de escaso impacto.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en su Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD), del año 2008 (<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>) el número de personas con discapacidad en España alcanza los 3,8 millones de personas, lo que supone el 8,5 % del total de la población española. Esta cifra representa un leve descenso respecto al año 1999. En ese año, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, el porcentaje total de población afectada era del 9 %. En términos totales el número de población afectada, entonces, por discapacidad era de 3.528.220 personas (1.472.971 hombres y 2.055.251 mujeres). De este total, 49.557 eran niños comprendidos entre los cero y los seis años, lo que suponía una tasa de 22,44 por cada mil habitantes comprendidos en esa temprana franja de edad (INE, 2002, pp. 15, 97 y 98).

Tras la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008, también realizada por el INE, el número de niños con limitaciones entre los cero y los cinco años de edad había ascendido a 60.400, lo que supuso un ascenso superior a un 21,8% entre la población infantil con discapacidad o en riesgo de padecerla. Esto puede deberse a una mejora en la detección de casos, como también a que se hayan refinado los procedimientos de recogida de datos.

Si tenemos en cuenta que según las *series detalladas* del INE<sup>6</sup> comparamos los datos con el total de población infantil en julio de 2008, que ascendía a 2.899.257 niños, obtenemos rápidamente que la población infantil afectada por una limitación, y por tanto con discapacidad o riesgo de padecerla, ascienda al 2,08% de los niños de nuestro país.

A continuación mostramos una tabla que desglosa las limitaciones presentadas en la citada encuesta nacional del año 2008, que es la reciente de las disponibles con

---

<sup>6</sup> <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9663>

una amplitud poblacional y territorial en toda España. Como se puede apreciar el número de niños varones con algún tipo de limitación o dificultad es superior al número de niñas. Esta distribución poblacional entre sexos es una constante que se suele repetir en los estudios relacionados con discapacidad e infancia, de hecho en la muestra poblacional de nuestra investigación también se observó esta distribución mayoritaria entre los niños varones, como en otros estudios (Cabrerizo de Diago, 2011).

Tabla: 8.1

*Niños/as con alguna limitación por tipo de limitación y sexo.*

Unidades: miles de niños/as de 0 a 5 años

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	60,4	36,4	24
Mantenerse sentado/a sin apoyo	5,7	2,9	2,9
Permanecer de pie sin apoyo	6,7	3,9	2,7
Andar solo/a	8,2	4,4	3,8
Ceguera total	0,2	0,1	0,1
Ver	2,9	2	0,8
Sordera total	0,6	0,2	0,4
Oír	6,8	3,7	3,1
Mover los brazos o debilidad / rigidez en los brazos	7,2	3,4	3,8
Debilidad o rigidez en las piernas	11,1	6,4	4,7
Convulsiones, rigidez en el cuerpo o pérdida de conocimiento	7,1	4,2	2,9
Hacer las cosas como los demás niños/as de su edad	24,5	15,8	8,7
Niño/a triste o deprimido/a	3,2	2,1	1,1
Relacionarse con otros niños/as	8,9	5,8	3,1
Comprender órdenes sencillas	7,1	4,9	2,2
Reconocer y nombrar por lo menos un objeto	5	3,2	1,8
Diferencia con la forma de hablar de los niños/as de su edad	19,9	13,8	6,2
Participa en algún programa de atención temprana, estimulación, logopedia, etc.	34,2	22,2	12
Otros problemas diagnosticados por el médico (o psicólogo) por los que necesita cuidados o atenciones especiales	32	18,1	14

Notas:1) Una persona puede tener limitación de más de un tipo de limitación. 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Copyright 2015.

En la siguiente tabla mostramos las limitaciones según el grupo de deficiencia. Como se puede observar son grupos con cierto grado de especificidad. Entre las deficiencias con mayor prevalencia destacan, por encima de los 10.000 individuos las deficiencias mentales y las deficiencias relacionadas con el lenguaje, el habla y la voz. Observamos que, en todas y cada una de los grupos el número de niños varones, es mayor que el de las niñas. En relación con esta variable podemos destacar la gran diferencia existente en el grupo de Deficiencias del lenguaje, habla y voz, en el que el porcentaje de niños varones supuso el 71,77% de la población afectada.

Tabla 8.2

*Niños/as con alguna limitación por grupo de deficiencia y sexo.*

Unidades: miles de niños/as de 0 a 5 años

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	60,4	36,4	24
Deficiencias mentales	14,1	8,3	5,8
Deficiencias visuales	1,5	0,9	0,6
Deficiencias de oído	5,2	2,8	2,4
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	12,3	8,9	3,5
Deficiencias osteoarticulares	5,5	4	1,5
Deficiencias del sistema nervioso	9,6	4,5	5,1
Deficiencias viscerales	11	5,8	5,2
Otras deficiencias	2,8	2,1	0,8
No consta	4,6	3,5	1

Notas: 1) Una persona puede tener varias deficiencias de origen. 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística Copyright 2015.

## 8.2. Antecedentes históricos

*“Cuando el investigador se limita... al instante presente de la vida de una sociedad, resultará en primer lugar víctima de una ilusión, porque todo es historia... Pero, sobre todo, el investigador se condena a no conocer este presente, porque sólo el desarrollo histórico permite sopesar los elementos actuales y estimar sus relaciones respectivas.”*

*(Levi-Strauss)*

Es evidente que si bien el término es relativamente nuevo, en tiempo histórico, el hecho de la discapacidad es un fenómeno que ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad.

También hay que reseñar que es un acontecimiento humano al que no ha escapado ninguna de las muchas sociedades humanas que en el mundo han sido. En este sentido se puede decir que la discapacidad, como la enfermedad, es una experiencia humana de carácter universal. Ahora bien, es cierto que el fenómeno de la discapacidad se ha visto escasamente reflejado en la historia oficial o en la literatura. Tiene la característica de haber permanecido oculta, y en el mejor de los casos ligada a imágenes de pobreza, miseria o picaresca, y aquí podemos tomar como ejemplo el canon de la literatura picaresca española *El Lazarillo de Tormes*, de autor desconocido, pero de gran relevancia en la historia de la literatura en lengua castellana.

Han sido varios autores los que han tratado el tema de la historia y lo que ahora denominamos discapacidad. Por ejemplo la Bódalo (Bódalo, 2008) nombra a dos autores que han aportado distintas clasificaciones:

**El triple paradigma de Ramón Puig de la Bellacasa**

<b>Tipo</b>	<b>Periodo</b>	<b>Conceptos representativos</b>
Paradigma tradicional:	Edad Media	Rechazo. Pobreza. Enfermedad.
Paradigma médico-industrial:	Siglos XVI – XX	Asistencia. Aislamiento. Rehabilitación.
Paradigma vida independiente:	Siglos XX – XXI	Autonomía. Derechos. Accesibilidad.

Respecto al desarrollo de la visión social sobre la discapacidad durante las últimas décadas Demetrio Casado describe las siguientes fases:

<b>Fase</b>	<b>Periodo</b>	<b>Conceptos representativos</b>
Integración utilitaria	Años 1970	Aceptación con resignación
Exclusión aniquiladora	Años 1970/80	Ocultamiento y encierro. Internamiento.
Intervención técnica especializada	Años 1980/90	Tratamiento técnico y específico.
Accesibilidad	1990 y 2000	Normalización. Vida Independiente.

A continuación realizaremos una breve revisión acerca de las distintas concepciones y tratamiento que ha tenido la discapacidad a lo largo de la historia y en distintos lugares del mundo. Esta perspectiva puede servir para percibir la importante evolución, en muy pocos años, en lo referente a las concepciones, prácticas y tratamiento a las personas con discapacidad, al menos en el contexto de la sociedad occidental.

### **La Prehistoria**

El fenómeno de la discapacidad siempre ha existido y si nos remontamos al hombre primitivo es lógico pensar que apartara de sí todo aquello que no representara una ayuda positiva, justificando de esta manera el rechazo a lo que suponía una carga, un rechazo a situaciones de dependencia y discapacidad.

Hay indicios de esta época que nos puede llevar a pensar que se intentaron acciones curativas y que en algunos casos se llegó a convivir con la discapacidad (fracturas óseas consolidadas, crecimiento óseo anormal, huesos con signos de artritis de edad avanzada, dibujos de personas con discapacidad,...).

Uno de los más conocidos neandertales con discapacidad fue hallado en 1908 en La Chapelle-aux-Saints, en el sur de Francia. Se trataría de un individuo de entre 35.000 y 45.000 años de antigüedad, de entre 50 y 55 años de edad al que se denominó “El Anciano”. Superó en edad a sus congéneres, que no solían vivir más de 30 años y tenía artritis, que afectaba a cráneo, mandíbula, columna vertebral, cadera y pies, así como una fractura de costilla y pérdida generalizada de dientes, acompañado todo ello de abscesos (Ledesma, 2009). Se ha especulado con que un individuo así difícilmente hubiera podido llegar a esa edad y sobrevivir, sin la ayuda del resto de individuos del clan, al no poder cazar, e incluso verse impedido para caminar, o comer, debido a la falta de dentadura.



Casos como el expuesto han llevado a expertos a considerar que por primera vez en la historia aparecen situaciones de dependencia con la necesidad de participación de terceros cuidadores, de igual manera que incluso algunas personas con discapacidad pudieron llegar a resultar útiles a la Comunidad. Según los expertos, parece ser que estas personas dependientes aportaban sus “otras capacidades” al grupo.<sup>7</sup> No obstante lo anterior, es probable que la integración de individuos en el clan, fuese muy complicada y casos excepcionales.

Otros casos de restos óseos de individuos con discapacidad se han encontrado en yacimientos como Atapuerca (Burgos, España), o en el valle de Neander (Renania del Norte-Westfalia, Alemania)

En resumen, en la Prehistoria “el infanticidio y la puesta en práctica de ciertos remedios a las discapacidades físicas, atestiguada por la presencia de restos arqueológicos, son las notas más destacables.”, como señala Aguado (1995, p. 34).

## **La Antigüedad**

*Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado (Política, Aristóteles)*

Entre las culturas de la Antigüedad Se puede afirmar que existe un denominador común en relación a la discapacidad en las Culturas Primitivas: proscripción y desprecio. Hacemos esta afirmación por la creencia generalizada en estas culturas, por un lado de que la fuerza física constituía el máximo don para el hombre, y por otro en la idea de que se consideraba una sanción divina o sobrenatural todo lo que fuera diferente (deficiencias físicas y alteraciones mentales).

En la antigua India, los niños deformes eran arrojados al Ganges; por otro lado el **Código de Manú** regulaba el *infanticidio* de niños afectados de ceguera y de otras

---

<sup>7</sup> <https://discapacidadyculturas.wordpress.com/2011/11/29/la-discapacidad-en-la-prehistoria/>

enfermedades graves (Aguado, 1995). En esta civilización la voz de Buda que predicaba la compasión o la caridad, sería el contrapunto o, al menos, a las prácticas reseñadas.

Podemos encontrar ejemplos de esto en Asiria, la Babilonia del siglo XVII a.c o Persia que consideraban la enfermedad como un castigo de dioses. En la Palestina bíblica también se encuentran referencias al menoscabo como castigo divino o posesión por espíritus. (Suárez, 2008).

Otros ejemplos pueden ser el caso de Esparta, donde se aplicaban las *Leyes de Licurgo* que decretaban la muerte de los niños que tuvieran una deformidad o incapacidad física; cada recién nacido era sometido al juicio de la Asamblea de Ancianos, que si lo consideraban no útil era enviado al monte Taigeto, desde donde lo despañaban (Díaz, Ruiz y Ruiz, 2007). Algo similar ocurría en la Grecia antigua donde el padre era el señor absoluto de su hijo recién nacido. En la polis de Atenas, donde era práctica habitual el infanticidio de aquellos que se consideraba no aprovecharían y supondrían una carga.

En Roma al nacer un niño la comadrona lo dejaba en tierra, si era aceptado por el padre eset lo levantaba con sus manos (*Tollere infantum*) invocando a la diosa Levana, si no lo estimaba lo abandonaba y la criatura era ahogada, estrangulada o abandonada, en este último caso si algún ciudadano lo recogía adquiría el derecho de paternidad (Díaz et al, 2007)

No obstante hay constancia de individuos que llegaron a tener relevancia social en su tiempo que promovieron soluciones más humanas o integradoras, ejemplo de ello son Zaratrustra y su *Avesta*, texto sagrado de este profeta, Hipócrates, que atribuía la enfermedad a causas naturales, o Galeno.

En resumen, “los trastornos mentales, y por tanto la deficiencia mental, son considerados por primera vez fenómenos naturales; el infanticidio, los malos tratos, la venta de niños como esclavos, e, incluso, la mutilación para mendicidad, son prácticas

frecuentes; finalmente, en la antigüedad clásica queda patente un escaso interés hacia la discapacidad física” (Aguado, 1995, p.45)

Las creencias y prácticas del cristianismo primitivo supusieron, en parte, un mejor trato a las personas enfermas, o al menos el inicio de un cambio de percepción. Sus planteamientos humanistas prohibían la venta de niños como esclavos y también el infanticidio; se extendieron prácticas sociales de cuidado hacia personas impedidas y enfermas.

"Vio, al pasar, a un ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos:

"Rabbi, ¿quién pecó, él o sus padres, para que haya nacido ciego?" Respondió Jesús: "Ni él pecó, ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios"" (**Juan**, 9:1-3).

En las postrimerías del Imperio Romano, los llamados *padres de la iglesia* denuncian el infanticidio y el aborto y consideran que hasta los no nacidos tienen alma. El Concilio de Ancira, celebrado en 314, prohíbe la entrada en el templo a la mujer que hubiera dado muerte a su hijo, como expone Aguado (1995).

## **La Edad Media**

Tras la caída del Imperio Romano, el Imperio Bizantino se consolida como la nueva potencia. Continúa en parte con la tradición romana, si bien influenciada por los principios del cristianismo. Justiniano en su código dispone que los deficientes mentales no deben sufrir las mismas penas que el resto y que necesitan *custodios*. Proliferan en esta época los hospitales y orfanatos. (Suárez, 2008, Aguado, 1995).

Uno de los ejes de esta época es la difusión de la posesión diabólica y la inquisición. Aunque se cuestiona tímidamente la inmutabilidad de la deficiencia, por regla general, los deficientes están sometidos a unas duras condiciones de vida.

La Iglesia promueve la construcción de asilos, hospitales, orfanatos y otras entidades que servirán como sistemas de previsión social. Pero a pesar de algunos avances, las personas con discapacidad seguirán sufriendo marginación, injusticia y abandono, la Inquisición es muestra de ello, que a veces unía a la condición de enfermo o impedido otros atributos como la brujería o la magia. Las personas con discapacidad en ocasiones fueron utilizadas como bufones, en otras como mendigos dignos de la caridad y lástima, en otras como responsables de catástrofes, plagas o epidemias.

### **Edad Moderna**

Con el Renacimiento llega el humanismo, la ruptura con la tradición y el oscurantismo. Con la reforma disminuyó la influencia de la Iglesia, y a la par las instituciones benéficas. El Estado no se hacía cargo de este tipo de instituciones. En general se seguía dando el mismo tratamiento a pobres y enfermos.

En este tiempo un pensador, humanista y activista Luis Vives, humanizó el tratamiento a los más desvalidos, sentando las bases del movimiento médico-social que después conoceremos como Rehabilitación. Por otro lado, Pedro Ponce de León, monje benedictino, que trabajó con personas sordomudas inició un movimiento que le considera como uno de los precursores de la educación especial.

En este momento histórico se desarrolla la medicina. Desde una perspectiva técnica es el momento en el que empiezan a desarrollarse prótesis, instrumentos para realizar manipulaciones vertebrales y se edita el primer libro sobre el ejercicio corporal.

### **Edad Contemporánea**

Comienza el siglo XVIII y la sociedad continua con sus actitudes de rechazo y repulsa hacia las personas con discapacidad. El abandono de niños con deformidades es más frecuente que el infanticidio, pero se continúa amputándoles y comprándoles para la mendicidad y el trabajo duro de las fábricas. Diderot estudia la competencia intelectual y física de los ciegos (Ledesma, 2009).

El siglo XIX se destaca por sus numerosos progresos en el campo de la medicina, de la educación especial, en la mejora en la calidad de los servicios residenciales y en la mayor implicación del Estado hacia los impedidos. Louis Braille desarrolla su sistema de escritura y lectura para ciegos.

El siglo XX, se caracteriza por el progreso en el ámbito de la discapacidad, se continuaron los avances científicos y las legislaciones favorables hacia las personas con discapacidad, como veremos más adelante y en capítulos posteriores, específicamente en el de legislación.

### **8.3. Marco conceptual en torno a la discapacidad: La OMS**

En este capítulo vamos a hacer una exposición sobre el concepto de discapacidad y otros conceptos “cercanos” que son precisos clarificar para una comprensión más clara de este fenómeno. Para ello hemos adoptado un punto de vista normativo, entendiendo “normativo” en sentido amplio, que abarca desde conceptualizaciones o clasificaciones establecidas por organismos internacionales, hasta leyes u otras disposiciones legales de nuestro país.

Desde una amplia perspectiva el vocablo “discapacidad” abarca los distintos niveles y clases de las manifestaciones del menoscabo relacionado con enfermedades y traumatismos. (Casado, 1991).

Para una aproximación de los conceptos que queremos estudiar vamos a centrarnos a continuación en las clasificaciones que ha realizado la Organización Mundial de la Salud sobre discapacidad, por ser un referente internacional que no puede eludir ningún estudio sobre este asunto.

### 8.3.1. Primera clasificación: La CIDDM

La conceptualización de la discapacidad que propone la Organización Mundial de la Salud (*World Health Organization*), que en adelante abreviaremos como OMS, tiene su antecedente en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), de la propia OMS. La CIE, según la opinión de muchos expertos, presentaba limitaciones para las consecuencias de determinadas enfermedades, incluyendo los traumatismos y defectos congénitos. Esta evaluación tuvo como consecuencia que en sucesivas revisiones se añadieran categorías correspondientes a las consecuencias duraderas de la enfermedad. En el año 1972, el Centro de Clasificación de Enfermedades de París, dependiente de la OMS, propone una clasificación de tales situaciones derivadas. Al poco tiempo se apreció que no se atenía a los criterios de la CIE.

La OMS decidió entonces proponer al Dr. Philip Wood la realización de una adaptación, que realizó también la sistematización de la terminología utilizada en la denominación de las consecuencias en cuestión.

Este proceso reveló que los obstáculos procedían no sólo de insuficiencias taxonómicas, de terminología, sino también de la confusión de conceptos.

Fue entonces cuando se decidió definir las distintas dimensiones o facetas de las consecuencias de las enfermedades. En la 29.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, se adoptó una resolución a este respecto (Resolución 29.35,) mediante la que se aprueba la publicación, con carácter experimental, de la clasificación proyectada.

La primera edición se realizó en 1980, con el título *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. En España fue el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO)<sup>8</sup>, la institución que en 1983 realizó una edición en castellano con

---

<sup>8</sup> La denominación actual es IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales).

el título *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las consecuencias de la enfermedad* (CIDDDM).

Este nuevo documento supuso, en su momento, un hito en la historia de la discapacidad, cuya historia estaba impregnada, en muchas culturas y momentos históricos por una consideración desde parámetros religiosos o sobrenaturales, por ejemplo el menoscabo considerado como castigo divino, hasta conceptos peyorativos, como ya describimos en el capítulo anterior (idiotas, imbecil, subnormal, etc.).

Tal vez la aportación más importante de la CIDDDM fue la categorización de tres niveles o dimensiones de las consecuencias de la enfermedad, que por primera vez tenían un referente internacional que intentaba homologar términos. Tales niveles se designaron y definieron como sigue:

<b>Versión inglesa</b>	<b>Versión INSERSO</b>
«Impairment»	«Deficiencia»
«Disability»	«Discapacidad»
«Handicap»	«Minusvalía»

La definición que se hacía en el documento de cada uno de estos conceptos era el siguiente:

**Deficiencia:** Dentro de la experiencia de la salud una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Las deficiencias se clasificaban en: intelectuales, otras psicológicas, del lenguaje, de la audición, de la visión, viscerales, musculoesqueléticas, desfiguradoras y, finalmente, generalizadas, sensitivas y otras. De esta forma la deficiencia se considera como la *exteriorización* (Egea y Sarabia, 2001, p. 16) de las secuelas de la enfermedad, manifestándose en los órganos del cuerpo y en sus funciones.

Podemos decir que a día de hoy hay muchas personas, no relacionadas con ámbitos profesionales o especializados, que suelen entender por minusvalía o discapacidad.

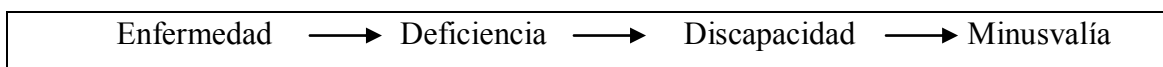
**Discapacidad:** Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Las discapacidades pueden ser de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de una determinada aptitud y otras. Se trata de menguas en la funcionalidad operativa de los individuos vistas en relación a ellos mismos. En este sentido la discapacidad se entiende como la *objetivación* (Egea y Sarabia, 2001, p. 16) de la deficiencia en el sujeto, con una incidencia en su capacidad de llevar a cabo actividades.

**Minusvalía:** Dentro de la experiencia de la salud, minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

La minusvalía se manifiesta en la orientación, la independencia física, la movilidad, la ocupación, la integración social, la autosuficiencia económica y otros factores. Son, consiguientemente, handicaps para o en la participación social. Por tanto podría decirse que la minusvalía es la repercusión social de las dificultades causadas por una enfermedad manifestada en la deficiencia o discapacidad.

Estas definiciones, vistas en un continuo podrían describir en el siguiente esquema:





La diferenciación de tres niveles distintos de las secuelas de la enfermedad resultó un hito importante tanto en el ámbito de las políticas sociales en este sector, como en el trabajo de atención directa con las personas con discapacidad. Igualmente supuso un importante avance la investigación y el conocimiento en el terreno de la discapacidad. Vino a clarificar, al menos desde una perspectiva normativa, una dispersión de términos que muchas veces se utilizaban como sinónimos. A partir de este momento estos tres términos se empezaron a utilizar, al menos en el ámbito profesional y de la investigación, para referirse a distintas dimensiones del fenómeno.

Otra cuestión, que no vamos a abordar ahora, es la utilización que se sigue haciendo en el lenguaje común de estos términos. Además se constata que estos términos se siguen utilizando indistintamente fuera de los ámbitos profesionales; por no entrar en el todavía frecuente uso de términos con connotaciones poco amables en el lenguaje común.

Una encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 1986 abordó los tres niveles de la CIDDM. Para el total de la población, se estimó que la prevalencia de las deficiencias generadoras de discapacidades importantes era del 14,97%, en tanto que las minusvalías afectaban al 5,98%<sup>9</sup>. Para la población de 6 a 64 años, sólo un 43,5% de las personas con discapacidades apreciables se sentían afectadas de minusvalía<sup>10</sup>.

En vista de estas referencias y aun aceptando importantes márgenes de inseguridad en el método de producción de las mismas, no parece imprudente presumir que la política de prestaciones, subsidios, subvenciones o exenciones de carácter económico será más del doble de onerosa, si se aplica a los afectados de deficiencia o discapacidad, que si su ámbito personal se limita a la minusvalía.

---

<sup>9</sup> INE, *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*, Madrid, 1987, dos tomos, tablas de pp. 77, 131, 273, 760 y 761.

<sup>10</sup> *Op. cit.*, tabla de p. 145.

### 8.3.2. Nueva clasificación: La CIF

Posteriormente, en el año 2001, la OMS presentó a la 54.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, en mayo de 2001, el borrador final de una nueva clasificación que fue aprobada por la Resolución 54-21. A esta nueva clasificación se le puso el nombre inglés de International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF) y fue publicada en español con el título *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*<sup>11</sup>.

Continuamos analizando la CIF que, como una nueva clasificación respecto a la anterior CIDDM, realizó aportaciones interesantes y significativas a la primera, que a continuación abordamos.

La CIF es una clasificación diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores. Sus objetivos específicos se resumen en los siguientes (OMS, 2001, p. 6):

- proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes;
- establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades;
- permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo;
- proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Estos objetivos revelan el ambicioso proyecto que esta clasificación acomete, en cuyo planteamiento se contempla su aplicación en “distintos ámbitos: en política

---

<sup>11</sup> Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), IMSERSO, 2001, pp. 3 a 5.

sanitaria, en evaluación de la calidad asistencial, y para la evaluación de consecuencias en diferentes culturas.”

Como podemos observar desde el inicio, el propio título apunta que la CIF no abarca sólo el menoscabo, sino también la integridad, a la que se refiere con el término “funcionamiento”, relacionando ambos términos con la noción de salud. Esto supuso un significativo avance respecto a la anterior CIDDM, que fue pensada y elaborada como subordinada de la Clasificación Internacional de Enfermedades.

Para situar el documento vamos a transcribir una relación que la propia clasificación aporta de los términos clave a la hora de comprender y situar el documento (OMS, 2001, p. 11).

Tabla 8.3  
*Definiciones de la C.I.F.*

DEFINICIONES
En el contexto de la salud:
<b>Funciones corporales</b> son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
<b>Estructuras corporales</b> son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
<b>Deficiencias</b> son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
<b>Actividad</b> es la realización de una tarea o acción por parte de un ser humano que enfrenta dificultades que un individuo experimenta.
<b>Participación</b> es el acto de involucrarse en una situación vital.
<b>Limitaciones en la Actividad</b> son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
<b>Restricciones en la Participación</b> son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
<b>Factores Ambientales</b> constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

Fuente: Elaboración propia, a partir de OMS, 2001

Lo que la OMS llama “estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.)” se clasifican principalmente en la CIE-10 (Clasificación Internacional de

Enfermedades, Décima Revisión)<sup>12</sup> que describe un marco etiológico. Por su parte, la CIF fue elaborada por dicha organización para catalogar “el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud”.

Mientras que la CIDDM tenía por objeto las “consecuencias de enfermedades”, la CIF desde una perspectiva más integradora, propone una clasificación de “componentes de salud”.

“Los «componentes de salud» identifican lo que constituye la salud, mientras que las «consecuencias» se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. Así, la CIF adopta una posición neutral en relación con la etiología, de manera que queda en manos de los investigadores desarrollar relaciones causales utilizando métodos científicos apropiados. De forma similar, este planteamiento es también diferente del abordaje basado en los «determinantes» de salud o en los «factores de riesgo». Para facilitar el estudio de los «determinantes» o «factores de riesgo», la CIF incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo”. Se puede decir que, con este planteamiento, la OMS plantea una relación de complementariedad entre la CIF y la CIE-10.

A continuación nos vamos a detener en algunos aspectos más significativos de la estructura de la CIF, que podemos observar en la Tabla 4.1.

Tal como expresa el enunciado de la misma el “funcionamiento” es la referencia de la nueva Clasificación. La clasificación incluye, por tanto, “la integridad funcional y estructural” del cuerpo, incluyendo la psique, así como la “actividad” y la “participación”. A continuación adjuntamos las definiciones:

“**Funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).”

---

12 *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados*, Décima Revisión, Vols. 1-3. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1992-1994.

“**Estructuras corporales** son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.”

“**Actividad** es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.”

“**Participación** es el acto de involucrarse en una situación vital.”

Tabla: 8.4  
Visión de conjunto de la CIF

COMPONENTES	PARTE 1: FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2: FACTORES CONTEXTUALES	
	FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES	FACTORES PERSONALES
<b>DOMINIOS</b>	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas Vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
<b>CONSTRUCTOS</b>	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad de realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador de barreras y de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
<b>ASPECTOS POSITIVOS</b>	Integridad funcional Y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
<b>ASPECTOS NEGATIVOS</b>	Deficiencia	Limitación en la Actividad. Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Fuente: OMS, CIF, op. cit., p. 12.

Los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada “condición de salud”) y sus factores contextuales (socio/ambientales), es lo que la CIF llama “discapacidad”. Ahora se toma este como un término globalizador que incluye a otros: “deficiencia”, “limitaciones en la actividad” y “restricciones en la participación”. Esta elección terminológica es novedosa en relación a la anterior CIDD, en la que el

término “discapacidad” se refería a una de las dimensiones de las consecuencias de la enfermedad.

Llegados a este punto es importante señalar, ya que el título de este trabajo contiene el término “discapacidad”, que este cambio de la CIF, respecto de la anterior CIDDM, es lo que ha potenciado que a día de hoy cuando hablamos de “discapacidad” se incluyan deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. La realidad es que ha pasado a ser utilizado como término genérico global o “paraguas” para las tres perspectivas: corporal, individual y social. (Querejeta González, 2004, p. 12) .

Continuando con la breve revisión de la CIF, en la Tabla 8.4. se reflejan las definiciones de deficiencia de ambas clasificaciones que son similares.

La CIF sucede los conceptos de discapacidad y minusvalía, por los siguientes enunciados: limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. En la tabla 3 se comparan los niveles segundo y tercero de la CIDDM con el mixto conceptual de la CIF. Veamos lo que opina Demetrio Casado (Casado, 2001) al respecto:

Las nociones de discapacidad, de la CIDDM, y de limitaciones en la actividad, de la CIF, se refieren a dificultades para el desenvolvimiento de la persona. En la CIDDM, esas dificultades se vinculan a la deficiencia y se refieren a la pauta de normalidad. Me parece un concepto específico y operativizable. En la CIF, la heminoción de limitaciones en la actividad no se vincula a la deficiencia, ni se refiere a norma alguna. Es, pues, inespecífico y acaso resulte difícil su operativización. El elenco de actividades resulta más completo que el de las clases de la discapacidad de la CIDDM. La noción de minusvalía de la CIDDM quiso cubrir el lado social de las consecuencias de la enfermedad, pero solo representó el factor consecuencias de la enfermedad, con descuido de su interacción con el factor ambiental. La noción de las restricciones en la participación, por su enunciado, parece aludir a dicho factor ambiental, pero su definición es ambigua. Podría haber mejorado refiriéndose a los factores contextuales.

A continuación muestro dos tablas comparativas que recoge los distintos planteamientos de la CIDDM y de la CIF. La primera tabla se refiere a las deficiencias, término que aparece en las dos clasificaciones. La segunda tabla hace referencia a las discapacidades y minusvalías y a su cambio de nomenclatura en la CIF.

Tabla: 8.5

*Tabla comparativa de las Deficiencias según la CIDDM y según la CIF*

<b>CIDDM</b>	<b>CIF</b>
<p><b>DEFICIENCIA</b> Dentro de la experiencia de la salud de una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.</p>	<p><b>DEFICIENCIAS</b> Son problemas en las funciones o estructuras corporales. tales como una desviación significativa o una “pérdida”.</p>
<p><b>CLASES</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deficiencias intelectuales</li> <li>2. Otras deficiencias psicológicas</li> <li>3. Deficiencias del lenguaje</li> <li>4. Deficiencias del órgano de la audición</li> <li>5. Deficiencias del órgano de la visión</li> <li>6. Deficiencias viscerales</li> <li>7. Deficiencias músculo-esqueléticas</li> <li>8. Deficiencias desfiguradoras</li> <li>9. Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras.</li> </ol>	<p><b>FUNCIONES CORPORALES</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funciones mentales</li> <li>2. Funciones sensoriales y dolor</li> <li>3. Funciones de la voz y el habla</li> <li>4. Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio</li> <li>5. Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino</li> <li>6. Funciones genitourinarias y reproductoras</li> <li>7. Funciones neuromusculo-esqueléticas y relacionadas con el movimiento</li> <li>8. Funciones de la piel y estructuras relacionadas.</li> </ol> <p><b>ESTRUCTURAS CORPORALES</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estructuras del sistema nervioso</li> <li>2. El ojo, el oído y estructuras relacionadas</li> <li>3. Estructuras involucradas con la voz y el habla</li> <li>4. Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio</li> <li>5. Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino</li> <li>6. Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor</li> <li>7. Estructuras relacionadas con el movimiento</li> <li>8. Piel y estructuras relacionadas</li> </ol>

Fuentes: OMS, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, INSERSO, 1983, Secciones 1 y 2; y CIF, op. cit., 13 y 31.

Tabla: 8.6

*Discapacidades y Minusvalías: Limitaciones de las actividades y restricciones de la participación*

<b>CIDDM</b>	<b>CIF</b>
<p><b>DISCAPACIDAD</b> DENTRO DE LA EXPERIENCIA DE LA SALUD, UNA DISCAPACIDAD ES TODA RESTRICCIÓN O AUSENCIA (DEBIDA A UNA DEFICIENCIA) DE LA CAPACIDAD DE REALIZAR UNA ACTIVIDAD EN LA FORMA O DENTRO DEL MARGEN QUE SE CONSIDERA NORMAL PARA UN SER HUMANO.</p>	<p><b>LIMITACIONES EN LA ACTIVIDAD SON DIFICULTADES QUE UN INDIVIDUO PUEDE TENER EN EL DESEMPEÑO/REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES.</b> <b>RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN SON PROBLEMAS QUE UN INDIVIDUO PUEDE EXPERIMENTAR AL INVOLUCRARSE EN SITUACIONES VITALES.</b></p>
<p><b>CLASES</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Discapacidades de la conducta</li> <li>2. Discapacidades de la comunicación</li> <li>3. Discapacidades del cuidado personal</li> <li>4. Discapacidades de la locomoción</li> <li>5. Discapacidades de la disposición del cuerpo</li> <li>6. Discapacidades de la destreza</li> <li>7. Discapacidades de la situación</li> <li>8. Discapacidades de una determinada aptitud</li> <li>9. Otras restricciones de la actividad.</li> </ol>	<p><b>ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento</li> <li>2. Tareas y demandas generales</li> <li>3. Comunicación</li> <li>4. Movilidad</li> <li>5. Autocuidado</li> <li>6. Vida doméstica</li> <li>7. Interacciones y relaciones interpersonales</li> <li>8. Áreas principales de la vida</li> <li>9. Vida comunitaria, social y cívica.</li> </ol> <p><b>FACTORES CONTEXTUALES</b></p>
<p><b>MINUSVALÍA</b> DENTRO DE LA EXPERIENCIA DE LA SALUD, MINUSVALÍA ES UNA SITUACIÓN DESVENTAJOSA PARA UN INDIVIDUO DETERMINADO, CONSECUENCIA DE UNA DEFICIENCIA O DE UNA DISCAPACIDAD, QUE LIMITA O IMPIDE EL DESEMPEÑO DE UN ROL QUE ES NORMAL EN SU CASO (EN FUNCIÓN DE SU EDAD, SEXO Y FACTORES SOCIALES Y CULTURALES).</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Productos y tecnología</li> <li>2. Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana</li> <li>3. Apoyo y relaciones</li> <li>4. Actitudes</li> <li>5. Servicios, sistemas y políticas.</li> </ol>
<p><b>CLASES</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Minusvalía de orientación</li> <li>2. Minusvalía de independencia física</li> <li>3. Minusvalía de movilidad</li> <li>4. Minusvalía ocupacional</li> <li>5. Minusvalía de integración social</li> <li>6. Minusvalía de autosuficiencia económica</li> <li>7. Otra minusvalía.</li> </ol>	

Fuentes: OMS, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, INSERSO, 1983, Secciones 1, 3 y 4; y CIF, op. cit., 11 y 32.

### 8.3.3. El esquema articulado de Demetrio Casado

Los extensos documentos de ambas clasificaciones (CIDDM y CIF), trabajadas en este capítulo, tienen recorrido suficiente como para ser analizados de manera más



pormenorizada y profunda, pero considero razonable y suficiente la exposición hecha hasta el momento para la finalidad que pretendemos.

Con la intención de acercar y contextualizar el objeto y la comunidad de estudio de nuestro trabajo vamos a aproximarnos al esquema de un investigador y experto español en el ámbito de la discapacidad y también los servicios sociales. Se trata del “Esquema Conceptual OMS-UN de la Discapacidad articulado” de Demetrio Casado, que parte de los documentos analizados anteriormente, especialmente de la CIF, integrando aportaciones propias, que tienen la acreditación de su dilatada trayectoria como estudioso del ámbito de la discapacidad y los servicios sociales.

En el mismo se ponen en relación los conceptos diagnósticos aportados por la OMS y Naciones Unidas, con los tipos de intervenciones que resultan acreditados y más comunes en relación con la discapacidad.

En el esquema podemos observar como la prevención de la deficiencia puede ser aplicado en dos momentos: previamente a la detección de las causas de la deficiencia o cuando se han descubierto posibles causas o factores de la misma, si bien todavía no se ha dado la deficiencia.

Lo que denominamos rehabilitación también tendría de dos momentos, la atención temprana, que es el objeto de la unidad de observación de este trabajo, que se da no sólo cuando los niños tienen problemas en su desarrollo, si no también cuando tienen riesgo de padecerlo. Posteriormente cuando ya se ha evidenciado una deficiencia es cuando se hace necesario el segundo momento, que es la actuación a la que habitualmente se denomina rehabilitación.

Por último la “equiparación de oportunidades” engloba a las distintas actuaciones que se ponen en marcha cuando se dan restricciones en la participación, esto es, para involucrarse en una actividad vital, para las personas afectadas por una deficiencia o que tienen limitaciones de sus capacidades.

En conclusión en este apartado se ha realizado una revisión histórica sobre el concepto de la discapacidad, así como una revisión conceptual de las clasificaciones internacionales que, desde una perspectiva normativa, la OMS ha impulsado en los últimos años.

En este sentido la OMS ha realizado un esfuerzo importante de sistematización para clarificar los conceptos en el ámbito de la discapacidad y para dotar a los términos clasificatorios de una connotación positiva que se distancie de los juicios negativos que han acompañado a todo lo relacionado con este ámbito.

Ahora bien, dicho esto también es cierto que la terminología de la OMS sigue considerando el fenómeno de la discapacidad como el resultado de una “afección” y por tanto a una enfermedad<sup>13</sup> lo que indica que su origen reside en un accidente “natural” y restringe su perspectiva a una carencia que posee un individuo. Aunque en la CIF se hace referencia a los factores “medioambientales”, es cierto que la mayor parte de los términos están relacionados con la situación de la persona que presenta una determinada deficiencia. Una lectura crítica de la CIF debe hacernos reflexionar sobre dos cuestiones que me parecen importantes:

---

13 Según la tercera acepción de la RAE, en el Diccionario esencial de la lengua española.

## **9. MARCO LEGISLATIVO**

Todas las sociedades y culturas humanas van construyendo en su devenir, instancias personales o colegiadas que son depositarias de la autoridad y del poder para tomar decisiones. La legitimidad de la autoridad en cada cultura tiene distintos orígenes, en las sociedades no industriales suele tener una procedencia mítica o sobrenatural. En las sociedades occidentales las autoridades competentes dictan su autoridad a través del instrumento del derecho, de la ley, que es la que legitima, lo que se puede o no se puede hacer. La ley regula también los procesos y procedimientos para lograr el acceso a una determinada situación social.

Desde un punto de vista formal, en nuestro contexto geográfico y cultural, de un estado democrático y de derecho, es la ley el instrumento que regula la vida social de las personas que convivimos en un territorio. Es por esto que vamos a realizar una aproximación a las principales normas que regulan la discapacidad, infancia y la Atención Temprana en el ámbito internación, así como en España y en la Región de Murcia.

### **9.1. Breve referencia internacional**

Hemos de reseñar dos documentos fundamentales para la infancia y la discapacidad de ámbito internacional, ambos auspiciados por la Organización de las Naciones Unidas. Nos referimos a la Convención de los Derechos del Niño de 1989, aprobada en la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, que en sus 54 artículos establece los derechos del niño, así como la necesidad de proporcionarles cuidado y asistencia especiales en razón de su vulnerabilidad. Insiste en la responsabilidad primordial de la familia (arts. 16.1, 20.1, 21.a...), y también inciden en aspectos como la protección y asistencia; la necesidad de protección jurídica y no jurídica del niño antes y después de su nacimiento; la importancia del respeto de los valores culturales de la comunidad del niño.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención fue el fruto de un proceso en el que participaron tanto Estados, como Organizaciones no gubernamentales, entre las que cabe destacar las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y sus familias. El 21 de abril de 2008, el Estado español ratifica esta convención, a través de la publicación en el Boletín Oficial del Estado (nº 96). Destaca el artículo 7 que se titula expresamente “Niños y niñas con discapacidad” y por su vinculación con este estudio el artículo 24.a que, al tratar sobre educación expresa que los Estados Partes garantizarán que “los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad. Por otro lado el artículo 25 b. plantea que los Estados Parte proporcionarán la “detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas

En el ámbito de la Unión Europea hemos de destacar en su Carta de los Derechos Fundamentales, publicada por el Diario Oficial de la Unión Europea el 26 de octubre de 2012 tres artículos, que tienen que ver con nuestro objeto de estudio.

#### Artículo 7. Respeto de la vida privada y familiar

Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de sus comunicaciones.

#### Artículo 24. Derechos del niño.

1. Los niños tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tenida en cuenta para los asuntos que les afecten, en función de su edad y madurez.”
2. En todos los actos relativos a los niños llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el interés superior del niño constituirá una consideración primordial.
3. Todo niño tiene derecho a mantener de forma periódica relaciones personales y contactos directos con su padre y con su madre, salvo si ello es contrario a sus intereses.

#### Artículo 26. Integración de las personas discapacitadas.

La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.

Comentar que en 2003 una Resolución del Consejo sobre la igualdad de oportunidades para los alumnos y estudiantes con discapacidades abordó el problema del acceso a la educación de los niños con discapacidad, e invitó a los Estados miembros y a la Comisión a "fomentar y apoyar la plena integración de los niños y jóvenes con necesidades especiales en la sociedad a través de su educación y formación adecuada, y su inserción en un sistema escolar".

Por otro lado, en 2010, la Resolución del Parlamento Europeo sobre la movilidad y la inclusión de los niños con discapacidad hizo hincapié en la necesidad de garantizar el pleno respeto de los derechos del niño en el caso de los niños con discapacidades, incluido el derecho a la educación y el derecho a participar en la comunidad vida.

La Estrategia de Discapacidad 2010-2020 aún reconociendo las dificultades para el acceso a la educación general de los niños con discapacidades graves es difícil; se establece claramente que los niños con discapacidades necesitan ser integrados en el sistema educativo general y provisto de apoyo individual. Y específicamente insiste en la educación de la primera infancia de alta calidad y la promoción de la educación inclusiva.

Para ello vamos a hacer referencia y a estudiar los documentos legislativos más relevantes en la España de los últimos cuarenta años y que han resultado de cierta relevancia para el desarrollo de las políticas de atención a la discapacidad.

## **9.2. Legislación sobre Discapacidad en España**

A continuación vamos a revisar las normas de carácter nacional que hacen referencia a la discapacidad y, a la vez, vamos a identificar si realizan alguna referencia

a la familia y a la infancia, ya que todos estos términos delimitan, como ya hemos dicho el campo de estudio de este trabajo.

Los derechos de los niños con discapacidad están consagrados en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño.

La primera de las citadas convenciones es un acuerdo mixto que ha sido ratificado por la UE y por lo tanto es parte de la legislación de la UE. La UE es responsable de su cumplimiento en la medida de sus competencias exclusivas, compartidas o de apoyo conferidas por el Tratado, de acuerdo con el artículo 2 del TFUE. Las normas y principios de la Convención guían las políticas y acciones de la UE con un impacto en los derechos del niño cuya protección es uno de los objetivos de la UE. Todos los Estados miembros de la UE han ratificado la Convención y dispondrá de competencia para su ejecución, así como las disposiciones CRDP de competencia nacional para que la UE no ha ejercido su competencia compartida todavía.

Ambos convenios establecen el marco para este establecimiento de obligaciones a los Estados Partes estudio para garantizar el pleno disfrute de los derechos y libertades de los niños con discapacidad, incluyendo: el derecho a disfrutar de todos los derechos y libertades de la persona, sin discriminación, lo que garantiza la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, el interés del niño como consideración en todas las medidas concernientes a ellos, la evolución de sus hijos con discapacidad como la consideración en las decisiones que les afectan, el derecho a ser escuchado en todo procedimiento y procesos de toma de decisiones que afectan al niño, el derecho a expresar sus opiniones y a una participación plena y efectiva, la inclusión plena y efectiva en la sociedad, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, el derecho de acceso efectivo a la educación, el derecho a la salud, el derecho a la asistencia, el derecho a la vida familiar, la libertad de la violencia y el reconocimiento de las necesidades especiales de los niños con discapacidad.

### **9.2.1. La Constitución Española de 1978**

La Constitución Española de 1978, habla en su artículo 49 de la atención a las personas con discapacidad. Hay que reseñar que dicho artículo se encuentra incluido en el “Título I. De los derechos y deberes fundamentales”. Esto supone que lleva aparejado un sistema de garantías para proteger dichos derechos. El citado artículo expresa lo siguiente:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Podemos comprobar que los legisladores utilizaron el término “disminuidos”, cuya utilización pronto se dejaría en desuso en el ámbito formal u oficial, a escala internacional, como se pudo observar dos años después con la publicación de la CIDDM, por parte de la Organización Mundial de la Salud, que no incluía dicho término. No obstante se puede pensar que, cuando se aprobó la Constitución, el término “disminuido” o “disminución”, era bastante común para nombrar al fenómeno que hoy designamos como discapacidad, ya que de no ser así difícilmente aparecería en un documento de la importancia del que hablamos. Es evidente que todavía se emplea dicho término en el lenguaje coloquial.

Todavía hoy en día, en el diccionario María Moliner, podemos encontrar el término “disminuido” que en su tercera acepción expresa “Se aplica a la persona mermada en sus facultades físicas o mentales. Minusválido”.

### **9.2.2. La LISMI**

El primer gran referente legislativo en España, tras la aprobación de la Constitución Española de 1978, por su importancia y por ser la primera ley española

que trataba íntegramente sobre la discapacidad fue la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos, conocida en el ámbito de la discapacidad y los servicios sociales como la LISMI. La ley mencionaba en su primer artículo a la Constitución Española como referencia legal. De hecho esta ley se apoyaba en el artículo 49 de la Constitución Española.

La Ley constaba de 10 títulos y 66 artículos en los que trataban materias tan diversas como los derechos, la prevención de las minusvalías, el diagnóstico y la valoración, las prestaciones sociales y económicas, la rehabilitación, la educación, la integración laboral, los servicios sociales, etc.

Aunque no hay un capítulo o apartado específico para la familia, ni para la infancia, cabe destacar algunos aspectos indirectamente relacionados con ambos términos.

Esta ley estableció como obligación del Estado "la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral y la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y de la Seguridad Social" (Art. 3.1). Planteaba también que "Los servicios sociales para los minusválidos tienen como objetivo garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad" (Art. 49). Los artículos siguientes que desarrollan algunos aspectos concretos. Cabe destacar en el artículo 51.1, hablando de la orientación familiar que plantee la atención a "la estimulación y maduración de los hijos minusválidos y a la adecuación del entorno familiar a las necesidades rehabilitadores de aquéllos" algo que, con los términos de aquel momento en España, dibujaba algo parecido a lo que entonces se llamaba "atención precoz" y posteriormente evolucionó a Atención Temprana.

Más adelante destacamos los, los Artículo 51.2, sobre orientación a la familia; Artículo 52.3, sobre atención domiciliaria incluyendo, si fuera necesario, la prestación rehabilitadora; Artículo 50.4 d), que plantea la conveniencia de respetar al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico.



No obstante un término que cabe destacar en la definición, y en el propio nombre de la Ley, es el de “integración”, que de alguna manera se refleja posteriormente en distintos artículos, cuando expone la necesidad de que los “minusválidos” participen en la educación, el trabajo, la vida social, etc. Podemos afirmar que esta es una de las primeras manifestaciones que se dieron en España de una nueva concepción de la discapacidad, al menos el ámbito normativo, basada en los derechos de las personas con discapacidad y no sólo en la protección y asistencia de las mismas.

También cabe destacar de la definición la perspectiva inclusiva al hacer referencia a distintos tipos de deficiencias: físicas, psíquicas y sensoriales.

La cual estableció como obligación del Estado "la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral y la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y de la Seguridad Social" (Art. 3.1). Desde la perspectiva de hoy, resulta de particular interés la orientación que establece el artículo 49 ("Los servicios sociales para los minusválidos tienen como objetivo garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad") y los artículos subsiguientes que lo desarrollan: Artículo 51.2, sobre orientación a la familia; Artículo 52.3, sobre atención domiciliaria incluyendo, si fuera necesario, la prestación rehabilitadora; Artículo 50.4 d), que plantea la conveniencia de respetar al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico.

### **9.2.3 Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**

Tuvieron que pasar más de 20 años para que una nueva ley de carácter estatal relacionada con la discapacidad se aprobara en España. Se trata de una ley de nuevo

cuño, que pone el acento en la parte más social y de defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo destaca por su lenguaje actualizado a las directrices internacionales vigentes, se habla por primera vez de personas con discapacidad, ni siquiera “discapacitados” poniendo el acento, por tanto más en el individuo que en su condición de discapacidad.

La ley considera necesario dar una definición propia del término discapacidad, pero sí hace referencia expresa a las normativas y directrices internacionales y europeas relacionadas.

Los principios que destaca son los de Vida Independiente, Normalización, Accesibilidad Universal, Diseño para todos, Diálogo Civil y Transversalidad.

Como Ámbitos de aplicación enumera los siguientes: Telecomunicaciones y Sociedad de la Información, Espacios Públicos y edificación, Transportes, Bienes y servicios, Relaciones con las Administraciones Públicas, Administración de Justicia y Patrimonio Cultural.

En la ley tampoco hay una mención expresa a la familia, excepto en el artículo 15 para hablar la Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, lo cual no resulta especialmente relevante para esta investigación.

#### **9.2.4. Ley 49/2007, de 26 de diciembre**

En esta ley lo que se hace básicamente, más que entrar a desarrollar contenidos relacionados con derechos, prestaciones o servicios relacionadas con las personas con discapacidad, lo que propone es el establecimiento de un régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que hasta el momento no estaba legislado.

En este sentido no realiza ninguna referencia significativa ni a las familias ni a la infancia en relación con la discapacidad.

### 9.2.5 Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad

El Real Decreto Legislativo 1/2013 que aprobó la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, publicada el 3 de diciembre de dicho año reunificó la normativa básica de carácter estatal vigente en España en un solo texto legal con el fin de clarificar los aspectos dispersos en distintas leyes. De esta manera, además, responde a lo acordado en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esta Convención entraba en vigor en España en mayo de 2008, momento en que el Gobierno Español inició un proceso de adaptación de la legislación con el fin de incorporarla a nuestro ordenamiento jurídico. Para ello se impulsó la *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*, y la elaboración del *Plan de acción 2012-2015*, con el objetivo de fomentar la igualdad de trato ante la Ley, la accesibilidad y normalización del colectivo, el uso de nuevas tecnologías, la construcción de espacios adaptados, etc.

Por tanto la esta normativa supone también un cambio de paradigma en la visión de la discapacidad, de alguna manera intenta superar la perspectiva asistencial del tratamiento a las personas con discapacidad y caminar hacia una propuesta más actualizada y basada en los derechos humanos.

Como decíamos, esta nueva legislación reúne y actualiza en un único texto las tres leyes examinadas anteriormente:

- Ley 13/82 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos
- La Ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esa reunificación de las leyes sobre discapacidad responde a la necesidad de clarificar los derechos de las personas con discapacidad en España, y también a la solicitud realizada en este sentido por las organizaciones vinculadas al Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (Cermi).

Una de las principales novedades de la nueva legislación de discapacidad es que reconoce nuevas formas de discriminación y establece sanciones específicas, aunque no incrementa las existentes, para cada una para las personas físicas o jurídicas que las cometan.

Hasta su aprobación, la normativa española contemplaba la discriminación directa, que describía como “la situación en la que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra por razón de su discapacidad”, y la indirecta, que sería la que se produce cuando “una disposición legal o una cláusula contractual, aparentemente neutros, pueden ocasionar una desventaja a una persona por razón de su discapacidad”, en el segundo. La nueva ley introduce la discriminación por asociación, que sería la que sufre una persona o grupo por su relación con otra que tenga discapacidad. Un ejemplo de ello sería un trabajador o trabajadora con un hijo con discapacidad que se vea discriminado por solicitar un permiso para poder atenderlo. Asimismo, define la discriminación por acoso como las conductas “que tengan como objetivo o consecuencia atentar contra la dignidad de una persona con discapacidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante o humillante”. Además, para brindar una especial protección a aquellos cuyos derechos pueden estar en una situación de especial vulnerabilidad, como las mujeres, niños y

Según declaraciones de representantes del sector<sup>14</sup> de la discapacidad la ley “supone un avance en la protección jurídica de las personas con discapacidad”, ya que “frena la tentación de llevar a cabo recortes en momentos difíciles, cuando todo se cuestiona”, aunque ha insistido en la necesidad de “blindar los derechos de las personas con discapacidad” en estos tiempos de crisis económica.

---

<sup>14</sup> Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Cermi. [http://www.once.es/new/sala-de-prensa/publicaciones-y-documentos/Perfiles/anteriores/2014/Perfiles\\_297/en-portada](http://www.once.es/new/sala-de-prensa/publicaciones-y-documentos/Perfiles/anteriores/2014/Perfiles_297/en-portada) (Consultado el 3 de septiembre de 2015).

Tabla: 9.1

*Legislación estatal en materia de discapacidad y referencias a familia e infancia*

<b>Ley</b>	<b>Referencia a la familia</b>	<b>Localización y contenido</b>	<b>Referencia a la infancia</b>	<b>Localización y contenido</b>
Ley 13/1982 de 7 de Abril	Sí	Art. 50.d) La prestación de SS.SS. respetará la permanencia de los minusválidos en su medio familiar Art. 51.2, sobre orientación a la familia;	Sí	Art. 51.1, “atención a “la estimulación y maduración de los hijos minusválidos”.
Ley 51/2003, de 2 de diciembre.	Sí	<u>Art.15.</u> Participación org. representativas de las personas con discapacidad y sus familias.	No	
Ley/49/ 2007 de 26 de diciembre	No		No	
Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre por la que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. <b>(Reunifica las tres leyes anteriores)</b>	No	<u>Art. 11.</u> Planificación familiar. <u>Art. 15.</u> Atención psicológica <u>Cap. VII:</u> Protección social: Varias referencias. <u>Cap. VIII.</u> Derecho de participación en asuntos públicos. Varias referencias.	Sí	<u>Art. 20 a)</u> Centros Educativos y b) Hospitales infantiles <u>Art. 51.</u> Servicio de apoyo familiar; estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar las leyes de ámbito estatal en España, referidas a las personas con discapacidad presentan, por lo general, escasas referencias y poco concretas en lo concerniente a la familia o con la infancia. Son menciones generales de corto alcance real en lo que afecta a los dos conceptos referidos.

Referente a nuestro campo de estudio la referencia que más se aproxima a la disciplina de la Atención Temprana, aunque sin nombrarla explícitamente, aparece en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre artículo 55 cuando habla de “estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad”.

En resumen decir que en las leyes estatales en materia de discapacidad que se han promulgado en España, durante los últimos 35 años, no abordan en profundidad y con detalle los ámbitos de la familia y la infancia, si bien algunas de las referencias que se realizan en materias como educación, salud, protección social, repercuten de manera indirecta en dichos ámbitos.

En este sentido cabe destacar la voluntad manifiesta del poder legislativo, expresada en la “Disposición final tercera. Desarrollo reglamentario.” de dictar “cuantas disposiciones sean necesarias para el desarrollo y ejecución de esta ley” incluso establece un “plazo de dos años” para aprobar algunas de estas disposiciones que hasta la fecha no tenemos constancia de que se hayan aprobado.

Se entiende que en el marco de esta ley general se abordarán posteriormente desarrollos normativos más concretos y específicos que abordarán distintos temas relacionados con las personas con discapacidad, en los que está por ver si se realizarán aportaciones concretas en el campo de la familia y la discapacidad.

#### **9.2.6. Actualización terminológica**

Aunque no se trata de una ley, sí nos vamos a detener, por su importancia simbólica y terminológica.

Se trata del **Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre** de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se actualizan sobre todo cuestiones terminológicas y de conformidad con la Ley 39/2006,

de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y en la nueva clasificación de la Organización Mundial de la Salud, "Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" (CIF-2001), es a partir de este Real Decreto que todas referencias al termino "minusvalía» quedan sustituidas por el término «discapacidad".

### **9.2.7. La valoración y el reconocimiento de la discapacidad**

Es necesario realizar una referencia expresa, a la normativa específica relacionada con la valoración y obtención del grado de discapacidad.

En este campo, el del reconocimiento de la condición de la discapacidad a las personas con deficiencias y discapacidades, hay un trayecto relativamente corto en el tiempo, si bien ha habido avances significativos por la necesidad de equipararse a las situaciones existentes en otros países de nuestro entorno cultural y geográfico.

Las primeras referencias normativas en España respecto al reconocimiento de la minusvalía se remonta a los años previos a la democracia. El Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, en materia de reconocimiento de la condición de minusválido, es la primera referencia normativa que aborda la cuestión de regular qué se entiende por minusválido, a quien corresponde declarar esta condición y con qué requisitos. Cabe destacar que el citado decreto habla de la creación de un Registro de Trabajadores Minusválidos, lo que constituye una situación administrativa específica. Este decreto se refiere sólo a trabajadores, ya que este decreto sólo afectaba a las personas en edad laboral. También habla de la creación del Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, lo que denota la concepción de ese momento histórico, donde la minusvalía era objeto, en el mejor de los casos, de protección, pero no tanto de derechos, que por otra parte estaban muy restringidos por la dictadura para el conjunto de la población española.

Posteriormente la Orden de 24 de noviembre de 1971 desarrolla el anterior decreto y entre otras cuestiones dispone que sea el Instituto Nacional de Previsión, a través de las Unidades Provinciales de Valoración de Minusválidos quienes “certifiquen la existencia de la condición de minusválidos”. También expone la composición de los profesionales que participarán en estas unidades que tienen un perfil exclusivamente médico. Es importante señalar que esta orden establece que se evaluará en términos de porcentajes la calificación de minusvalía, lo que todavía permanece en la actualidad. Igualmente establece que el treinta y tres por ciento es el límite a partir del cual un trabajador se considera minusválido. Este mismo porcentaje es el que da acceso, en la actualidad, al reconocimiento de la minusvalía y a la consecución de ciertos beneficios a la persona que lo acredita.

Han de pasar diez años para que, en la transición apareciera el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de “subnormal y minusválido”. Este se dictó al amparo de lo dispuesto en el Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, de Gestión Institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, unifica en el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), las competencias y facultades en orden al reconocimiento, declaración y calificación de la condición de minusválido.

Este es el primer referente normativo, tras la aprobación de la Constitución Española de 1978, que regula el reconocimiento oficial de la condición de minusválido, que avala una institución a la que se faculta para ello, el INSERSO.

El citado Real Decreto es desarrollado y completado por la Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de 5 de enero de 1982, por la que se establecen normas para su aplicación y desarrollo. Esta Orden vino a regular las actuaciones técnicas de los llamados “centros base” del INSERSO, que son las unidades designadas para la emisión de los “dictámenes sobre las circunstancias físicas, mentales y sociales de las personas con minusvalía”.



Como podemos comprobar, la relevancia terminológica de estos desarrollos normativos se centran, y se seguirán centrando en su desarrollo posterior en el concepto de “minusvalía”, cuya definición había recogido recientemente la CIDDM, tal como hemos visto en el anterior apartado (4.1.1.) y, por tanto se centra en reconocer y calificar la *situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso*, según la definición que se recogía en la citada clasificación.

El reconocimiento y la calificación de la discapacidad, como denomina van Genep, supone un “rito de paso” (2008, p. 25), en tanto que se trata de una “secuencia ceremonial”, si bien es cierto que de carácter administrativo y laico, por cuanto que todos los procedimientos que conlleva este reconocimiento promueven “el paso de una situación a otra” (Van Genep, 2008, p. 25), en la que la minusvalía es reconocida por la autoridad legitimada para ello y como tal se puede acreditar oficialmente.

Continuando con el desarrollo normativo, otra Orden del mismo Ministerio de fecha 8 de marzo de 1984 establecía un baremo para la determinación del grado de minusvalía y la valoración de diferentes situaciones exigidas para tener derecho a ciertas prestaciones y subsidios, que se derivaban de la Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos, conocidas en el argot de los servicios sociales como la LISMI.

La última actualización de la declaración de minusvalía, dieciocho años después del de 1981 se realiza con la redacción del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía que puso al día conceptos que ya habían sido aprobados por la OMS, a través de la CIDDM.

Esta normativa ha tenido varias modificaciones para ir actualizando su contenido, que a continuación señalamos.

- Real Decreto 1169/2003, de 12 de septiembre, por el que se modifica el anexo I (Normas para la valoración de la discapacidad en casos de infección por VIH)
- Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre (ya referido en el apartado 8.1.5) (Adecuación terminológica: «las referencias que en los textos normativos se efectúan a minusválidos y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad»)
- El Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre (Determinación de la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria); para la determinación del grado de discapacidad, el porcentaje obtenido en la valoración, de las "Limitaciones en la actividad" de la persona derivadas de las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, si alcanza el mínimo de un 25%, dicho porcentaje se incrementa con la adición de la puntuación obtenida en el baremo de "Factores sociales complementarios" que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Los dictámenes técnico-facultativos para el reconocimiento de grado son emitidos, previa solicitud del interesado, por los órganos técnicos competentes dependientes de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas y por los equipos de valoración y orientación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales en su ámbito competencial.

En este punto es importante precisar que el reconocimiento de la discapacidad, junto a otros requisitos, tenía y tiene aparejadas una serie de prestaciones que describimos en la siguiente tabla:

Tabla: 9.2

*Bonificaciones, prestaciones y recursos vinculados al reconocimiento de discapacidad.*

- Acceso a las medidas de fomento del empleo para personas con discapacidad
- Adaptación del puesto de trabajo
- Adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público
- Jubilación anticipada
- Acceso a la vivienda de protección pública
- Subvenciones y/o ayudas de carácter individual: tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.
- Tratamientos rehabilitadores y de apoyo
- Recursos y apoyos educativos
- Pensión no contributiva (PNC) por invalidez
- Prestaciones económicas y sociales para personas con discapacidad: Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica y Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte
- Prestaciones familiares: Asignación económica por hijo o menor con discapacidad acogido a cargo, o mayores de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior a 65%
- Ampliación del periodo de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido.
- Ingreso en Centros
- Beneficios fiscales: Necesidad de ayuda de tercera personas para desplazamiento a lugar de trabajo, movilidad reducida, necesidad de vivienda adaptada, etc.
  - a. Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)
  - b. Impuesto sobre Sociedades (IS)
  - c. Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones
  - d. Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA)
  - e. Impuesto especial sobre determinados medios de transporte (IEDMT)
  - f. Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica (IVTM)
- Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida
- Bonotaxi
- Reducciones en medios de transporte
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.

Fuente: Web del IMSERSO

([http://imserso.es/imserso\\_01/autonomia\\_personal\\_dependencia/grado\\_discapacidad/index.htm](http://imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm))

### **9.2.8. Breve reseña sobre la legislación en Atención Temprana**

En la actualidad no existe en el ámbito de la legislación estatal en España ninguna legislación que regule expresamente la Atención Temprana. Se puede deducir de la actual situación que el legislador estatal ha entendido implícitamente, que una vez delegadas las competencias en materia de educación, sanidad y servicios sociales a las Comunidades Autónomas, son estas, quienes de alguna forma se han de ocupar de la Atención Temprana. Nombramos estas tres materias porque en las distintas

Comunidades Autónomas la Atención Temprana está encuadrada en unas u otras estructuras administrativas autonómicas. (Ponte, 2003)

Como decíamos en gran parte de las Comunidades Autónomas como (Aragón, Cataluña, Navarra, Castilla León y otras) han elaborado legislación en la que se aborda la organización de la Atención Temprana. Según Cabrerizo de Diago (2011) en España había nueve Comunidades Autónomas<sup>15</sup> con legislación específica en materia de Atención Temprana, sin que nos consten estudios más recientes hasta la fecha. Había otras siete Comunidades Autónomas, entre las que se encontraba la Región de Murcia, que no tenían legislación específica.

Como ya se ha expresado “la voluntad institucional por ordenar el mundo de las aportaciones sociales hacia los niños con discapacidad y sus familias puede darse por descontada. Sin embargo, este reconocimiento no debería ocultar las numerosas imprecisiones técnicas o las desigualdades que se detectan entre las Autonomías... La creación de un marco básico para estas prestaciones podría resolver estas inquietudes”. (Ponte, 2003).

### **9.3. Legislación sobre Discapacidad y Atención Temprana en la Región de Murcia**

La Región de Murcia es una de las escasas Comunidades Autónomas que no tienen legislación específica sobre Atención Temprana. Hace ya varios años se redactó un “Decreto de mínimos” para regular la prestación de la Atención Temprana, pero dicho decreto que se trabajó, en forma de borrador, por parte de la Administración Autonómica y de los Centros de Atención Temprana, no llegó a publicarse.

---

<sup>15</sup> En la relación de Cabrerizo de Diago, no se encuentra relacionada la Comunidad Autónoma Canaria. Sí encontramos a las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla que no hemos incluido por no ser estrictamente Comunidades Autónomas.

Por otro lado vamos a hacer mención, de dos leyes autonómicas que sólo cabe reseñar:

Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia. (BORM 12-4-95), que trata sobre aspectos como la acción protectora, la tutela, la guarda, la reforma, y no entra en aspectos relacionados con el ámbito de la discapacidad o la atención temprana y realiza declaraciones de carácter genérico como que “las Administraciones Públicas de nuestra Región se desarrollarán, entre otros, programas dirigidos a promover: a) El conocimiento y fomento de los recursos destinados a la atención de la infancia” (Art. 6 a)

Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia. (BORM 2-5-03), que en su artículo 10.1. referido a los Servicios Sociales Especializados, nombra a los de infancia y personas con discapacidad manifestando que “estos servicios desarrollarán actuaciones y establecerán equipamientos para cada uno de los sectores” Además plantea que entre sus funciones están las de “valorar, diagnosticar y orientar en situaciones que por su especificidad precisen la aplicación de recursos especializados.” y “Proporcionar prestaciones técnicas y/ o económicas a personas que tengan dificultades físicas, psíquicas o sociales” sin concretar más, y sin referencias específicas a Atención Temprana.

Por último informar que en julio de 2015 se ha aprobado una iniciativa en Asamblea Regional de Murcia, para aprobar una Ley de Garantías de Derechos a las Personas con Discapacidad y la remitirá en el plazo de seis meses a los órganos consultivos de la Región. Igualmente se acordó que este texto legal se debía remitir en un plazo máximo de seis meses a los órganos consultivos de la Región y que el documento se remita acompañado de una memoria económica.

#### **9.4. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia**

Esta ley ha sido una de las últimas leyes estatales que más impacto real han tenido para muchas personas con discapacidad y sus familias. Dicho esto, hay que reseñar que esta influencia en la vida de las personas con discapacidad ha sido más notable para aquellos núcleos familiares donde hay personas con discapacidad y dependencia en la edad adulta que para aquellos otros donde hay niños.

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto es atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

Según la exposición de motivos la finalidad de esta ley es la de “atender las necesidades de aquellas personas que, por concentrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”.

Del citado texto podemos destacar que se centra en las *necesidades de atención* pero no sólo con el objetivo del cuidado, la rehabilitación o la protección, sino de lograr una mayor *autonomía personal* e incluso para ejercer sus *derechos de ciudadanía*. Esta declaración de intenciones introduce un matiz importante en el sentido de que entiende a las personas dependientes, que también son personas con discapacidad, desde una nueva representación social diferente a aquella que las concebía como sujetos pasivos, dignos de la compasión de los demás, hacia quienes el estado debía atender, cuidar y proteger. Ahora, se habla también de reconocer las necesidades de atención que tienen las personas con una discapacidad, pero desde una perspectiva menos estática, o mejor,

más dinámica, ya que su finalidad es promover la autonomía personal y el ejercicio de los derechos.

Un aspecto a destacar de esta ley es el reconocimiento que hace de la importancia que el “apoyo informal”, preferentemente prestado por la familia, y en concreto por las mujeres ha tenido en el cuidado de las personas dependientes. Con la masiva incorporación de las mujeres al mercado laboral la situación sociofamiliar de las personas dependientes se hace mucho más compleja para muchas familias. Es este uno de los principales motivos por el que la ley regula las condiciones básicas que “garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en el que participarán todas las administraciones públicas, con la garantía de Administración General del Estado, para un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos.

De todos los varios conceptos y definiciones que aparecen en el artículo 2 de la ley nos vamos a centrar en tres, por considerarlos los más significativos en el marco de nuestro trabajo: “Autonomía”, “Dependencia” y “Actividades Básicas de la Vida Diaria”:

Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Este concepto está ligado, en el contexto de la diversidad funcional, al concepto de vida independiente que es un movimiento que promueve la autogestión de todos los aspectos de la vida de las personas con dependencias de ayudas externas.

Con la introducción de este término se ofrece una visión de la dependencia que intenta superar el modelo médico-rehabilitador, que se basaba en la asistencia y la

protección. Incide en la capacidad de decisión y la participación en la vida social de la persona que se encuentra en una situación de dependencia.

El cambio de paradigma a partir de los años 1970 y 1980 provocó que el foco de las actuaciones pasara de los dispositivos asistenciales a las personas con discapacidad y sus familias.

En este sentido la ley recoge, al menos en su declaración de intenciones, planteamientos que podríamos denominar “avanzados”, en el sentido de están sustentados en una tendencia o filosofía claramente emancipadora

Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Como plantea Sarabia<sup>16</sup> “la Clasificación de la OMS no utiliza el término «dependencia» (únicamente en un lugar, como sinónimo de “adicción” y, por tanto, fuera del objeto de este estudio), ya que su finalidad es clasificar el funcionamiento y la discapacidad en relación con la salud, y no las consecuencias de ambos”.

Para encontrar una referencia al término dependencia, en el ámbito de este trabajo, tenemos que ir a la definición que realizó el Consejo de Europa en su recomendación No R(98)9: *“Un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen*

---

<sup>16</sup> Sarabia Sánchez, Alicia. *Análisis de la atención a la dependencia funcional en la Región de Murcia previa a la entrada en vigor de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Trabajo de Suficiencia Investigadora para la Universidad de Alicante. 2007. (Cedido para consulta por la autora).



*necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana*". (IMSERSO, 2001, p. 17).

Intentando acercar esta definición a los términos propuestos por la CIF en relación al funcionamiento y la discapacidad de un individuo con una determinada condición de salud podremos definir la dependencia como "la situación en la que la persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad" (Querejeta González, 2003, p. 18). Este autor considera que la dependencia al igual que la discapacidad es un "hecho universal" que atañe a todas las personas, en una u otra medida, en determinados momentos de la vida.

Llegados a este punto es importante señalar que no todas las personas con discapacidad presentan una situación de dependencia, en tanto que una discapacidad implica limitaciones o restricciones, pero no necesariamente la "*necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana*". Por el contrario, todas las personas con dependencia se encuentran en una situación de discapacidad.

La LAPAD, en su artículo 26.1 establece tres grados, con dos niveles cada uno, para medir la severidad de la dependencia de las personas valoradas (modificado por el art. 22.10 del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, por el que dejan de existir los niveles):

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Como conclusión, podemos afirmar que la situación de dependencia es necesariamente fruto de las limitaciones en la realización de actividades debido a una “condición de salud”, y por tanto, de forma genérica, a una discapacidad. No está por tanto adscrita a un grupo de edad, sino a una condición de salud, y debe, por tanto, ser incluida en el ámbito de la discapacidad.

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Son muchas las clasificaciones que han realizado distintos autores (Barthel, Lawton, Katz) sobre Actividades de Vida Diaria. Entre ellos se proponen distintas escalas en el caso de Actividades Básicas (Barthel o Katz), y en el caso de Actividades Instrumentales (Lawton). Hay otros autores que además hablan de Actividades Avanzadas de la Vida Diaria.

También el Consejo de Europa habló de las “actividades de la vida cotidiana” (*day-to-day activities*). Pero la referencia internacional más clara la encontramos en la CIF, que clasifica las actividades de la vida de las personas en nueve grupos, con una serie de ítems básicos que describen aspectos específicos de cada uno de esos grupos, en total hay 48 ítems. Estos se consideran como los más significativos a escala internacional para resumir la funcionalidad de los individuos:

- Área 1.- Aprendizaje y aplicación de conocimientos:
  - Mirar.

- Escuchar.
- Aprender a leer.
- Aprender a escribir.
- Aprender a calcular (aritmética).
- Resolver problemas.
- Área 2.- Tareas y demandas generales:
  - Llevar a cabo una única tarea.
  - Llevar a cabo múltiples tareas.
- Área 3.- Comunicación:
  - Comunicación-recepción de mensajes hablados.
  - Comunicación-recepción de mensajes no verbales.
  - Hablar.
  - Producción de mensajes no verbales.
  - Conversación.
- Área 4.- Movilidad:
  - Levantar y llevar objetos mediante el uso de mano y brazo.
  - Uso fino de la mano (recoger, agarrar).
  - Andar.
  - Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento.
  - Utilización de medios de transporte.
  - Conducción (montar en bicicleta, caballo, coche).
- Área 5.- Autocuidado:
  - Lavarse.
  - Cuidado de las partes del cuerpo.
  - Higiene personal relacionada con la excreción.
  - Vestirse.
  - Comer.
  - Beber.
  - Cuidado de la propia salud.
- Área 6.- Vida doméstica:
  - Adquisición de bienes y servicios.
  - Preparar comidas.

- Realizar los quehaceres de la casa.
- Ayudar a los demás.
- Área 7.- Interacciones y relaciones personales:
  - Interacciones interpersonales básicas.
  - Interacciones interpersonales complejas.
  - Relaciones con extraños.
  - Relaciones formales.
  - Relaciones sociales informales.
  - Relaciones familiares.
  - Relaciones íntimas.
- Área 8.- Áreas principales de la vida:
  - Educación no reglada.
  - Educación escolar.
  - Educación superior.
  - Trabajo remunerado.
  - Transacciones económicas básicas.
  - Autosuficiencia económica.
- Área 9.- Vida comunitaria, cívica y social:
  - Vida comunitaria.
  - Tiempo libre y ocio.
  - Religión y espiritualidad.
  - Derechos humanos.
  - Vida política y ciudadanía.

En este sentido la LAPAD limita en su propuesta a las “actividades básicas de la vida diaria”, sin tener en cuenta otras propuestas que cubrían un mayor espectro. Para delimitar las “actividades básicas de la vida diaria”, el apartado de “Criterios de valoración” del baremo de dependencia establece que:

“En la valoración de la dependencia se consideran las siguientes actividades de autocuidado, movilidad y tareas domésticas que se conceptualizan, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001), tal como se detallan a continuación; así como la actividad

de tomar decisiones en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental u otras situaciones en que las personas puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva.

- Comer y beber
- Regulación de la micción/defecación
- Lavarse
- Otros cuidados corporales
- Vestirse
- Mantenimiento de la salud
- Transferencias corporales
- Desplazarse dentro del hogar
- Desplazarse fuera del hogar (incluye el uso de medios de transporte).
- Tareas domésticas: preparar comidas, hacer la compra, limpiar y cuidar de la vivienda y lavar y cuidar la ropa.
- Tomar decisiones: capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencia propias. Agrupa la toma de decisiones relativas a las actividades de autocuidado, actividades de movilidad, tareas domésticas, interacciones interpersonales básicas y complejas, usar y gestionar el dinero y uso de servicios a disposición del público.”

Para ir finalizando este análisis del marco conceptual de la LAPAD, diremos que, al igual que se han previsto procedimientos para el reconocimiento de la minusvalía a las personas, ya analizados en el apartado 4.3., la Administración ha establecido procedimientos para la evaluación de la dependencia que hicieran posible el desarrollo y aplicación de la citada ley. Esto se ha concretado en la aprobación del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia derogado por Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia . Aquí quiero señalar que se publicó también una escala de valoración específica de dependencia para personas menores de tres años

(EVE) que ha sido desarrollada en su disposición final, anexo IV “Instrucciones para la aplicación de la escala de valoración específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años (EVE)”.

Esta ley en la Disposición Adicional Decimotercera, punto 1, hace mención específica a “los menores de tres años acreditados en situación de dependencia”, lo que ha dado pie a que el Gobierno de España, a través de la Secretaría de Estado de Política Social esté elaborando, en la actualidad, el “Plan de Atención Integral a menores de tres años”.

Cabe decir, por último, que una vez que el Gobierno de España ha establecido un marco legal para el desarrollo del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD), corresponde a las Comunidades Autónomas, mediante convenios con la Administración Central, el desarrollo y aplicación de dicho sistema (valoración de la situación de dependencia, tramitación de solicitudes, concesión de prestaciones, desarrollo de servicios, etc.). También señalar que esta Ley ha sido modificada y regulada desde el año 2006 en numerosos Reales decretos (hasta 20 desde su publicación), órdenes ministeriales (4 desde finales de 2006) y numerosos convenios. Se ha convertido en una Ley controvertida que está dando lugar a numerosas modificaciones y actualizaciones

### **9.5. El desarrollo de la Ley de Dependencia en la Región de Murcia: Breve reseña**

La competencia exclusiva del Estado para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y deberes constitucionales (artículo 149.1CE), justifica la regulación, por parte de esta Ley de las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas, y con pleno respeto de las competencias que las mismas

hayan asumido en materia de Política Social. La Ley así, establece un mínimo de protección, definido y garantizado por la Administración Estatal, y como segundo nivel de protección la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la Ley. Contempla también que cada Comunidad Autónoma podrá, si lo estima oportuno, establecer un tercer nivel adicional de protección a los ciudadanos.

La puesta en marcha de esta Ley, como antes decía y según su artículo 11 “participación de las Comunidades Autónomas en el Sistema”, donde se recogen las funciones de cada Comunidad Autónoma deja clara la necesidad de un desarrollo reglamentario para el buen desarrollo de la misma.

En la actualidad, la CARM ha desarrollado esta Ley, toda vez que modificado y derogado esta reglamentación en diferentes momentos. En el marco de este estudio, solo vamos a señalar la normativa regional actualizada para evitar confusiones y alargar el capítulo, sobre todo en lo referente a Atención Temprana y menores de seis años.

Para ello debo hacer mención y recordar el Catalogo de prestaciones y servicios (art. 15.1. de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) en los términos que se especifican en este capítulo señalar:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
  - (i) Atención de las necesidades del hogar
  - (ii) Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
  - (i) Centro de Día para mayores
  - (ii) Centro de Día para menores de 65 años
  - (iii) Centro de Día de atención especializada

(iii) Centro de Noche.

e) Servicio de Atención Residencial:

(i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia

(ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad

Artículo 17. Prestación económica vinculada al servicio. Tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Esta prestación de carácter personal estará vinculada a la adquisición de un servicio.

Artículo 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Excepcionalmente, cuando el beneficiario este siendo atendido en su entorno familiar, y se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda, se reconocerá esta prestación. El cuidador deberá ajustarse a lo que reglamentariamente se determine, este aspecto ha sufrido numerosas modificaciones, la última por Decreto-Ley 3/2015, de 7 de Octubre. Respecto al importe de la prestación y otros aspectos, destacar que será el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia quien establecerá las condiciones cada año.

Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal. Tienen como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia (grado III), su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las ABVD.

Las autoridades autonómicas todavía se encuentran en pleno desarrollo normativo de esta Ley, y en lo que compete concretamente a este estudio; los menores de seis años en Atención Temprana, señalar que el IMAS, con su Dirección General de Personas con Discapacidad ha elaborado un proyecto de borrador de este servicio no publicado a Octubre de 2015, si bien sabemos que pretende enmarcarla en el punto a)



*Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal*, siendo esta última acepción la que recogería el Servicio de Atención Temprana actual en el marco de esta Ley en la CARM. También me consta que en el Proyecto de Presupuesto autonómico para 2016, la atención temprana sigue apareciendo como subvención y por cuestiones formales mientras los actuales Centros de atención temprana no sean centros concertados no podrá ofrecerse el servicio en el marco de esta Ley (Servicio de Promoción de la autonomía) o como Prestación económica vinculada al servicio.

Lo que pretende la regulación de la atención temprana como servicio de promoción de la autonomía es adaptar el servicio al usuario, a sus necesidades y ofrecer por ello una respuesta personalizada, para ello la CARM cuenta con un grupo de trabajo y estudio donde hay representación de todos los sectores con el fin de llegar a un consenso antes de la publicación del decreto que regule la Atención Temprana a nivel regional.

De esta manera, en la actualidad y en el marco de esta Ley, los menores de seis años en la Región de Murcia solo pueden beneficiarse de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, siempre que el cuidador cumpla con los actuales requisitos que se desarrollan en el Decreto-Ley 3/2015, de 7 de octubre antes mencionado y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

Con respecto al perfil de la persona solicitante cabe destacar que el 64% son mujeres y el 36% restante hombres, de los cuales menores de tres años hay un 0.25% del total, siendo un 0.18% mujeres y un 0.37% hombres. En Murcia, el 3.14% de la población ha solicitado la valoración del grado de dependencia según los datos que se desprenden de las estadísticas del IMSERSO actualizados a 30 de septiembre de 2015



## 10. MARCO ORGANIZACIONAL Y TERRITORIAL

En el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, que delimita geográficamente los límites de nuestro estudio, el impulso y coordinación de la Atención Temprana, corresponde a la administración autonómica y concretamente al un organismo autónomo denominado Instituto Murciano de Acción Social (IMAS), adscrito a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

La creación de este organismo tuvo lugar mediante la Ley 1/2006, de 10 de abril, inicialmente adscrito a la Consejería de Trabajo y Política Social “por ser la competente en materia de servicios sociales”, como se afirma en la citada ley.

Esta breve reseña nos indica que la Atención Temprana en el ámbito de la Región de Murcia se vincula, desde el punto de vista administrativo al área de la denominada política social y de los servicios sociales, no siendo estos términos sinónimos, como es bien conocido en el ámbito del Trabajo Social. La promoción de la Atención Temprana se encontraría, siguiendo a (Fernández, 2010), en el marco de las “políticas sociales específicas orientadas a satisfacer necesidades y derechos ciudadanos, buscando materializar de manera concreta el fin general del Bienestar social” entre los que nombra a los “servicios sociales personales”.

Si ampliamos el foco y nos referimos al ámbito estatal, observamos que no en todo el territorio del Estado ocurre lo mismo, en este sentido hay diversidad de situaciones administrativas.

Tomando como ejemplo la vecina autonomía de Andalucía, observamos que la Atención Temprana está vinculada, desde el punto de vista administrativo, al organismo competente en materia de salud, en este caso el organismo autónomo denominado Servicio Andaluz de Salud, si bien tampoco existe una normativa específica al respecto. Otro Comunidad Autónoma donde la Atención Temprana está adscrita a la administración autonómica competente en materia de salud es Galicia, en este caso sí que cuenta con una normativa específica. el Decreto 69/1998, de 26 de febrero, por el

que se regula la Atención Temprana a Discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia, publicado en el Diario Oficial de Galicia el 10 de marzo de 1998.

Otra diferencia significativa entre los distintos territorios del Estado, surge en la comparación del número de centros y de su ámbito territorial. Tomando como referencia en esta ocasión la Comunidad Autónoma de Aragón, comprobamos cómo se pone de manifiesto que “El total de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) en Aragón es de 15” (Cabrerizo de Diago et al., 2011, p. 6), cuando en esa misma publicación se plantea que la Región de Murcia, de menor extensión territorial y con una sola provincia, cuenta con 34 centros.

Como podemos observar en los ejemplos indicados, la carencia de una normativa estatal en materia de Atención Temprana, tiene como consecuencia una diversidad de concreciones en al ámbito administrativo y territorial del Estado Español. En este sentido el Grupo de Atención Temprana (GAT) ha hecho suya la reivindicación de “encontrar un marco legislativo a nivel nacional” (Cabrerizo de Diago et al., 2011, p. 6) a la par que plantea la Atención Temprana como “Derecho que todo niño y su familia debe tener en nuestro país, al igual que el derecho a la Educación y a la Sanidad” (Cabrerizo de Diago et al., 2011, p. 6).

De vuelta a la realidad de la Región de Murcia, tenemos que el Instituto Murciano de Acción Social, tiene encomendadas las Dirección General de Personas con Discapacidad, que si bien entre sus funciones no encontramos, al menos de manera literal, ninguna referencia a Atención Temprana, es el órgano directivo que tramita y aprueba los convenios con las distintas entidades públicas, privadas y del tercer sector, que gestionan Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en la Región de Murcia. Es de destacar, en este punto la preocupación por muchos CDIATs, particularmente los gestionados por entidades del tercer sector, de realizar una evaluación de la calidad de sus servicios, lo que resulta pertinente en momentos como los actuales, en los que está cuestionada constantemente la viabilidad y la distribución de los recursos (Martínez-Fuentes, y Martínez, 2013).

El contexto organizacional para el estudio, tal como hemos expuesto anteriormente, está delimitado por los 34 Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana presentes en toda la Región de Murcia; por lo que se podría afirmar que la administración regional ha optado, de manera implícita por una externalización en la prestación de servicios, y también por la descentralización para “dar respuesta a los problemas de personas y colectivos muy concretos” (Medina, 2001, p. 94).

Para encontrar una definición “normativa” en el sentido amplio de la palabra tenemos que referirnos de nuevo al LBAT (GAT, 2005, p. 23) que los define como “servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos.” En su descripción el LBAT apuesta por un modelo que podríamos denominar “generalista” de CDIAT, atendiendo a niños con diversas patologías o disfunciones en su desarrollo, atendiendo sus necesidades, así como las de niños que presentan un situación de riesgo biológico, psicológico o social (GAT, 2005). No obstante encontramos que algunos CDIATs están regentados por entidades que agrupan a familias de colectivos específicos (Síndrome de Down, Discapacidad Auditiva, Parálisis Cerebral, Trastornos del Espectro Autista y otros); aunque esto sea así, generalmente en estos centros también se atienden a niños con diversidad de diagnósticos, dificultades o disfunciones.

Respecto a los CDIATs como se ha afirmado “el trabajo de equipo constituye su principal riqueza y garantiza una atención que considere, desde distintas perspectivas, las posibles dificultades del niño... Los CDIATs privilegian una orientación del equipo interdisciplinaria y transdisciplinaria, y conserva la especificidad y riqueza de cada disciplina” (Bugié, 2002, p. 145).

La población que se estudió, como se verá más adelante, está compuesta por las familias de los niños y niñas que asisten a esos centros; y más concretamente, dentro de esa población la población diana fue las familias de los niños que presentaban discapacidad, situación de dependencia, diagnóstico clínico o déficits, según la valoración de los profesionales, que pudiera poner en riesgo el desarrollo infantil de estos.

A continuación mostramos una tabla, de elaboración propia, donde se presenta la información detallada sobre la red de CDIATs de la Región de Murcia.. Se ha elaborado a partir de la información recabada de distintas fuentes: Comisión Regional de Atención Temprana, IMAS. Dirección General de Personas con Discapacidad y otras.

Tabla: 10.1

*Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en la Región de Murcia*

<b>Nombre del CDIAT</b>	<b>Localidad</b>	<b>Carácter entidad</b>
ADAMUR	Murcia	Iniciativa Social
ADAMUR Murcia	Murcia	Iniciativa social
AIDEMAR	San Javier	Iniciativa social
APANDA – Cartagena	Cartagena	Iniciativa Social
ASPAJUNDE	Jumilla	Inicativa Social
ASPANPAL	Murcia	Corporación Municipal
ASSIDO Cartagena	Cartagena	Iniciativa Social
ASSIDO Murcia	Murcia	Iniciativa Social
ASTEAMUR	Cartagena	Iniciativa Social
ASTRADE Molina	Molina de SEgurta	Iniciativa Social
ASTRADE Cartagena	Cartagena	Iniciativa Social
ASTRAPACE Molina	Molina de Segura	Iniciativa Social
ASTRAPACE Murcia	Murcia	Iniciativa Social
AVANZA	Caravaca	Iniciativa Social
CDIAT Abarán	Abarán	Corporación municipal
CDIAT Águilas	Águilas	Corporación municipal
CDIAT Alcantarilla	Alcantarilla	Corporación municipal
CDIAT Alhama de Murcia	Alhama de Murcia	Corporación municipal
CDIAT Blanca	Blanca	Corporación municipal
CDIAT Cieza	Cieza	Corporación municipal
CDIAT Fortuna	Fortina	Corporación municipal
CDIAT Lorca	Lorca	Corporación municipal
CDIAT Mancomunidad Rio Mula	Mula y Bulla	Corporación municipal
CDIAT Mazarrón	Mazarrón	Corporación municipal
CDIAT Puerto Lumbreras	Puerto Lumbreras	Corporación municipal
CDIAT Torres de Cotillas	Torres de Cotillas	Corporación municipal
CDIAT Totana	Totana	Corporación municipal
CIDIAT Archena	Archena	Corporación Municipal
DISMO	Molina de Segura	Iniciativa Social
FUNDACIÓN ASINTER Murcia	Murcia	Fundación privada
ONCE Murcia y Cartagena	Murcia y	Iniciativa Social
PROMETEO – Torre Pacheco	Torre Pacheco	Iniciativa Social
Virgen de la Caridad- Cartagena	Cartagena	Iniciativa Social
Yecla	Yecla	Corporación municipal

Fuente: Elaboración propia.

**PARTE III.**  
**INVESTIGACIÓN APLICADA**





## **11. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

La finalidad de este estudio se centra en conocer cómo se desarrollan en Atención Temprana, las actuaciones, acciones y estilos de interacción entre familias y profesionales, así como las dificultades que se presentan a la hora seguir las orientaciones del profesional que buscan favorecer el crecimiento de las familias. Para llevar a cabo este proceso, se han fijado los siguientes objetivos específicos

### **11.1. Objetivos generales**

1. Conocer las consecuencias que tiene en distintos ámbitos o dimensiones de la vida familiar las necesidades de Atención Temprana, y el riesgo de discapacidad, de un hijo entre los 0 y los 5 años de edad.
2. Explorar y describir variables asociadas que influyen en el desarrollo de determinados aspectos o dimensiones de la vida familiar: apoyos del entorno, cuidador principal, organización de la convivencia, relaciones familiares básicas (parentalidad, conyugalidad), sociabilidad, etc.

### **11.2. Objetivos específicos**

1. Describir los resultados sociodemográficos de la muestra, en relación con niños, cuidadores y familia.
2. Conocer, desde una perspectiva técnica y clínica, las dificultades de los niños que asisten a Atención Temprana desde una perspectiva técnica y clínica, así como la percepción de la familia sobre la dificultad.
3. Describir y caracterizar, desde la perspectiva familiar, el proceso de detección y diagnóstico de las dificultades o déficits de un hijo de 0 a 5 años.
4. Conocer los apoyos de diverso con los que cuentan las familias con hijos con discapacidad o en riesgo de padecerla.

5. Averiguar qué familiares asumen en mayor medida el cuidado principal del niño, y con qué frecuencia se sienten sobrecargados.
6. Recabar información sobre las relaciones sociales de las familias y su grado de satisfacción con estas.
7. Indagar sobre aspectos relacionados con la organización de la convivencia de las familias de la muestra.
8. Explorar y describir la incidencia de las dificultades del hijo en las relaciones familiares (parentalidad, conyugalidad, relaciones entre hermanos) y en la organización de la convivencia.
9. Analizar si existen relaciones significativas entre algunas de las variables estudiadas, entre la población de la muestra, que permita sugerir una mejor comprensión del funcionamiento de las familias con hijos con riesgo de discapacidad en la primera infancia.
10. Realizar propuestas operativas para aplicar en el ámbito de la Atención Temprana relacionadas con la atención a las familias.
11. Proponer temas o líneas concretas de investigación relacionadas con las familias, atención temprana y discapacidad en la primera infancia.

## **12. METODOLOGÍA**

En este capítulo se incluye la metodología de nuestra investigación empírica. Partiendo de la experiencia profesional y la revisión de publicaciones relacionadas con nuestro objeto de estudio, se ha elaborado un cuestionario *ad hoc* que, no obstante, tiene presente elementos y conclusiones que otras publicaciones o investigaciones científicas han analizado con anterioridad. Por tanto, esta investigación presenta datos empíricos originales, producidos en el marco del propio proceso de investigación impulsado por el doctorando, y, como finalidad, pretende explorar y describir el impacto que tiene en la familia una situación de riesgo de discapacidad o de discapacidad en un hijo entre los 0 y los 5 años de edad.

A continuación describiremos todo el proceso metodológico que se ha seguido para la recogida de la información. Explicaremos cuál ha sido la población objeto de estudio, así como la muestra empleada en nuestra investigación, el instrumento creado para recoger los datos que nos interesaban, el procedimiento utilizado para administrar el cuestionario y recogerlo, etc.

### **12.1 Población del estudio**

El universo poblacional de un estudio estaría conformado por toda la población o conjunto de unidades que se quiere estudiar y que podrían ser observadas individualmente en el estudio (Sierra, 1987, p. 178). Partiendo de esta afirmación, la población objeto de este estudio son todas las familias con algún hijo entre los 0 y 5 años de edad que tuviera necesidades de atención temprana. Particularmente, aquellos que tuvieran una discapacidad, una situación de dependencia o algún déficit que pudiera poner en riesgo su desarrollo, esas familias son las unidades de observación de nuestro estudio. Por tanto, aunque vamos a analizar en ocasiones las características del niño y del cuidador principal, nuestro foco de atención va a estar en la familia del niño.

Como referencia bibliográfica más reciente, el estudio titulado *La realidad actual de la Atención Temprana en España* (Cabrerizo et al., 2011, p. 6) afirma que el total de población atendida en Atención Temprana en el territorio español es de 46.309 niños, excluidas las Comunidades Autónomas de Galicia y Canarias que no aportaron datos. Si bien este mismo estudio aporta el dato del INE de que la población con discapacidad entre los 0 y los 6 años asciende a 71.571 niños, lo que supone un 2,75 % de la población infantil que se encuentra en ese rango de edad.

Asimismo, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística, cifra en 60.400 la cantidad de niños, entre 0 y 5 años, que tiene algún tipo de limitación. De ellos, 36.100 aproximadamente reciben ayuda técnica o personal para su limitación. Esta misma encuesta revela que 32.600 niños con alguna limitación reciben tratamiento de atención temprana, frente a 6.500 que, a pesar de necesitarlo, no lo reciben.

Estudiar un universo tan amplio resulta prácticamente inviable debido a las dimensiones del fenómeno y a las limitaciones de tiempo y recursos que todo proyecto de investigación tiene. Dadas estas circunstancias, es preciso delimitar un ámbito territorial, que en nuestro caso va a ser la Región de Murcia, para hacer factible la realización del estudio. Según los datos obtenidos, mediante entrevistas telefónicas a todos los CDIATs de la Región de Murcia, el total de niños atendidos por los servicios de atención temprana en 2014 en esta comunidad autónoma se sitúa en torno a los 3.500, sin poder precisar un dato exacto. No nos consta que hubiera datos publicados sobre este particular, si bien el informe referido con anterioridad habla de una población total atendida de 2.323 niños y niñas en 2008.

## **12.2. Centros participantes**

En la Región de Murcia hay una red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, de la que hemos tratado en el capítulo 10; generalmente estos centros están descentralizados, y en las principales localidades de la Región de Murcia

hay presencia de los mismos, en algunos casos más de un centro por localidad, sobre todo en localidades de mayor población (Murcia, Cartagena, Molina de Segura). En dichos centros se llevan a cabo intervenciones y tratamientos a través de un equipo interdisciplinar de profesionales y siguiendo principios del Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2005). Un modelo de trabajo similar a los CDIATs de la mayoría de las Comunidades Autónomas de nuestro país. En la presente investigación se contó con la colaboración de 347 familias, que participaron de forma voluntaria y anónima, y que provenían de 29 CDIATs de la Región de Murcia.

La decisión de delimitar los participantes de la investigación a centros de la Región de Murcia se tomó por varios motivos. En primer lugar, por la extensa y descentralizada red de CDIATs implantados en este territorio; en segundo lugar, por la diversidad de entidades gestoras de los centros (entidades locales -Ayuntamientos y Mancomunidades-, entidades de iniciativa social y fundaciones); en tercer lugar, por garantizar el seguimiento de la implementación de los cuestionarios, a la vez que asegurar un volumen de participantes aceptable para nuestros objetivos.

Como requisito para la inclusión en la muestra se estableció que el niño estuviera en tratamiento en el CDIAT al menos tres meses; el motivo fue que los profesionales de los centros hubieran realizado una adecuada evaluación del niño. Además, se pidió a los centros que priorizaran a las familias de los niños que presentaban discapacidad, situación de dependencia, diagnóstico clínico o déficits, según la valoración de los profesionales, que pudiera poner en riesgo el desarrollo infantil de estos.

En la tabla 12.1 se presenta información sobre los CDIATs existentes en la Región de Murcia, según los datos facilitados por la Comisión Regional de Atención Temprana. Informar que de los 34 centros presentes en la Región de Murcia, se invitó a 31 por la coincidencia del desarrollo de la investigación con el inicio del funcionamiento de tres centros que se han incorporado en 2015 a la red de CDIATs. Cuando se elaboró el listado de centros a incluir en el estudio, dichos centros no prestaban servicios, o, al menos, no estaban incorporados a la red pública que ha sido

objeto de la investigación. Téngase en cuenta que finalmente intervinieron en nuestro estudio 29 de esos centros, un 93,5% de los centros invitados y que había en el momento de elaborar el listado de centros participantes. Consideramos, por tanto, que una de las fortalezas de este estudio reside en la amplia cantidad de centros que han participado en el trabajo, en la misma hay centros de todas las localidades de la Región de Murcia donde hay centros

Tabla: 12.1

*Número de CDIATs en la Región de Murcia y de CDIATs participantes en la muestra*

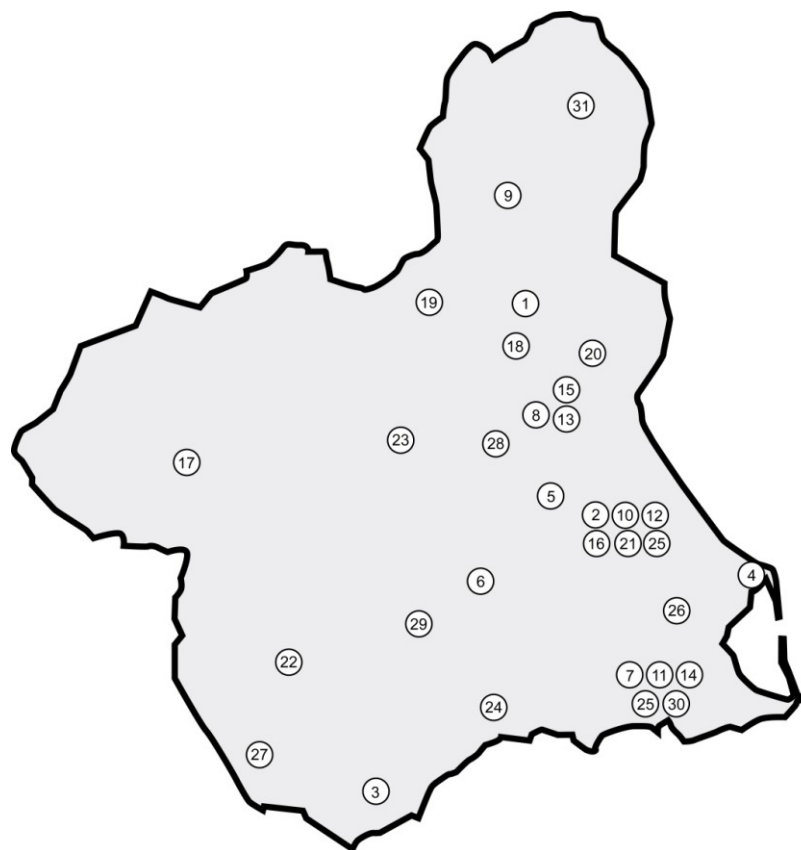
	<b>Número de centros</b>	<b>Nº de centros participantes</b>	<b>Porcentaje</b>
CDIATs Invitados a participar	31	29	93,5
CDIATs de la Región de Murcia	34	29	85,3

Fuente: Elaboración propia

Para presentar de manera gráfica la distribución territorial de los centros participantes en la muestra, hemos elaborado un mapa de la Región de Murcia donde se expresa de manera gráfica la ubicación geográfica de los 31 centros que han participado en la muestra. Igualmente se ofrece información sobre el número de cuestionarios que se han recabado de cada uno de los centros. En líneas generales cuanto mayor ha sido el tamaño de las localidades, también ha sido mayor el número de familias que han participado, y por tanto de cuestionarios recabados. En la siguiente figura también hay información en este sentido.

Gráfico 12.1  
Centros participantes en la investigación

**CENTROS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN**



Código	Nombre	Nº cuestionarios recabados	Código	Nombre	Nº cuestionarios recabados
1	Abarán	7	17	AVANZA Caravaca	13
2	ADAMUR Murcia	20	18	Blanca	3
3	Águilas	23	19	Cieza	14
4	AIDEMAR – San Javier	18	20	Fortuna	6
5	Alcantarilla	4	21	FUNDACIÓN ASINTER Murcia	13
6	Alhama de Murcia	11	22	Lorca	19
7	APANDA – Cartagena	14	23	Mancomunidad Rio Mula	14
8	Archena	12	24	Mazarrón	7
9	ASPAJUNDE Jumilla	10	25	ONCE Murcia y Cartagena	16
10	ASPANPAL Murcia	1	26	PROMETEO – Torre Pacheco	17
11	Assido Cartagena	5	27	Puerto Lumbreras	7
12	ASSIDO Murcia	-	28	Torres de Cotillas	4
13	ASTRADE Molina	12	29	Totana	19
14	ASTRADE Cartagena	2	30	Virgen de la Caridad- Cartagena	15
15	ASTRAPACE Molina	8	31	Yecla	20
16	ASTRAPACE Murcia	20			

**Total cuestionarios recabados 360<sup>17</sup>**

Fuente: Elaboración propia.

<sup>17</sup> Debido a que 13 cuestionarios llegaron fuera del plazo establecido para la recepción de los mismos, se han podido incluir en la base de datos del programa estadístico 347.

### 12.3. Descripción de la muestra

Como hemos dicho en el apartado anterior, la muestra tiene una alta representatividad territorial, de todos los centros donde había CDIATs, a la hora de realizar el listado de centros. Igualmente del listado exhaustivo de centros que se realizó, se invitó a todos los que en este momento estaban incorporados a dicha red. Estos elementos consideramos que son importantes a la hora de valorar la representatividad de la muestra obtenida.

A partir de aquí, hemos de decir que no disponíamos de un marco muestral que permitiera lograr que todos los individuos de la población objetivo tuvieran la misma probabilidad de ser seleccionados. Es decir, los CDIATs, o al menos muchos de ellos, no disponían de una base de datos previa, tampoco el IMAS, que nos garantizara realizar una selección rigurosa y exhaustiva de la población con las características que buscábamos, para estudiarla y de ahí extraer una muestra aleatoria probabilística con las debidas garantías.

Ahora bien, para ir acotando nuestra población objetivo sí que se establecieron unos criterios de selección de familias que tuvieran un hijo en atención temprana y que recibiera tratamiento al menos tres meses y presentara una situación de salud (discapacidad, situación de dependencia, diagnóstico clínico o déficits) que pudiera poner en riesgo el desarrollo del niño. Por tanto podríamos decir que el tipo de muestreo que se utilizó fue un muestreo intencional no probabilístico, al no disponer, como hemos dicho, de un marco muestral que permitiera lograr una muestra probabilística.

Por tanto podemos afirmar que, dentro de las posibilidades existentes, se obtuvo la muestra que más garantías de representatividad nos daba a la hora de abordar nuestra investigación.

No obstante lo anterior, hay que tener en cuenta *stricto sensu* que la selección de las unidades de la muestra, aún siendo exhaustiva, no se puede calificar de aleatoria, por ello no se ha considerado correcto, desde una rigurosa consideración estadística,



calcular o márgenes de error o niveles de confianza, pues una muestra no probabilística como la que presentamos, aunque nos informa de cómo es el universo, y probablemente tenga un alto grado de representatividad, no garantiza debidamente las condiciones para establecer dichos márgenes o niveles con la debida precisión.

En definitiva, nuestra muestra que representaba a más del 85 % de CDIATs de la Región de Murcia, y además se establecieron unos criterios de selección claros y conocidos por los profesionales de los centros, estuvo finalmente compuesta por 347 familias, cuyas características describimos a continuación. Dado que el total de niños atendidos por los CDIATs, está en torno a los 3.500, la muestra sería un 10% de toda la población infantil que asiste a los CDIATs; no obstante nuestra población objetivo, sería menor, ya que no todos los niños cumplen los requisitos de inclusión en la muestra. Por lo que estamos en situación de poder afirmar que nuestra muestra podría abarcar perfectamente el 25 % de la población diana el estudio.

En resumen, y con la debida prudencia, hemos descrito las actuaciones para obtener una muestra lo más completa y diversas posible, en función de las posibilidades encontradas.

### **12.3.1. Características sociodemográficas de los niños/as de la muestra**

En tabla 12.2 observamos que la edad media de los niños cuyas madres y padres respondieron a nuestro cuestionario era de 3,3 años. Lo cual significa que estaban en la franja media del intervalo que en la Región de Murcia se acepta como correspondiente a la intervención en Atención Temprana, que es de 0 a 6 años. La mediana de la distribución de las edades de estos niños presenta un valor de 3,4 años, muy similar a la media aritmética obtenida, señalando una muestra muy simétrica. También se indican en la tabla las edades medias alcanzadas por los percentiles 25 y 75 de la distribución muestral.

Tabla: 12.2

*Edades de los/as niños/as*

	Media	Desviación típica	Percentil 25	Mediana	Percentil 75	N válido
Edad niño (en años)	3,3	1,6	2,2	3,4	4,6	343

Fuente: Elaboración propia.

En referencia a la Tabla 12.3 que se centra en el sexo de los niños participantes en la muestra, se obtuvieron datos que reflejan una mayor presencia de niños varones (226, esto es el 65,1%), frente a las 116 niñas, que suponían el 33,4%; lo que da como resultado una diferencia de 31,7% entre ambos sexos.

Tabla: 12.3

*Sexo de los niños de la muestra*

	Frecuencia	Porcentaje
Varón	226	65,1
Mujer	116	33,4
No contesta	4	1,2

Fuente: Elaboración propia.

En relación al país de nacimiento de los niños y las niñas participantes, presentados en la tabla 12.4, los resultados mostraron que la mayoría, 337, nacieron en España, lo que supone un 97,1%. Respecto a otros países sólo nos encontramos con 4 niños nacidos en Chile (1,2%) y 1 nacido en Rusia que supone un 0,3%.

Tabla: 12.4

*País de nacimiento del niño*

	Frecuencia	Porcentaje
España	337	97,1
Chile	4	1,2
Rusia	1	0,3
No contesta	5	1,4

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 12.5, están reflejados los datos de la nacionalidad de los niños y niñas participantes. Este ítem se incluyó de manera intencional para relacionarlo con el

“país de nacimiento” planteado en la tabla anterior. Tal y como esperábamos, se observan diferencias entre los valores porcentuales. Tenemos que el porcentaje de niños de nacionalidad española es el mayoritario, un 90,2%, véase que la proporción de niños con nacionalidad española se reduce en un 6,9% si lo comparamos con el número de niños nacidos en España (ver tablas 13.3 y 13.4). El resto de nacionalidades con mayor presencia fueron la marroquí, con 10 niños (2,9%), seguida de la ecuatoriana con 8 (2,3%), la boliviana con 4 (1,2%) y 6 niños/as (1,7%) de otras nacionalidades. Resumiendo, desde una perspectiva comparativa obtuvimos que hasta un 8,1 % de los niños de la muestra, aunque parte de ellos nacidos en España, son hijos de familias cuyos progenitores tienen una nacionalidad diferente a la española y, probablemente, costumbres y usos culturales también diferentes.

Tabla: 12.5

*Nacionalidad de los niños y las niñas*

	Frecuencia	Porcentaje
Española	313	90,2%
Marroquí	10	2,9%
Ecuatoriana	8	2,3%
Boliviana	4	1,2%
Otras nacionalidades	6	1,7%
No contesta	6	1,7%

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 12.6 presenta los datos de los familiares que viven con el niño. Respecto a esta cuestión se observó que la madre es el familiar que con más frecuencia vive en casa con el niño, con 341 casos (presente en el 98,3% de los hogares); a continuación está la figura del padre 315 (presente en el 90,8% de los hogares), y posteriormente, en orden descendente, el o los hermanos, que fueron un total de 219 casos (en el 63,1% de las familias el niño atendido en Atención Temprana tenía, al menos, un hermano o hermana). Se pudo comprobar, que en muchos hogares, además de las tres figuras anteriores, hay abuelos conviviendo: abuela materna 34 (9,8%), abuelo materno 22 (6,3%), abuela paterna 11 (3,2%), abuelo paterno 7 (2,0 %), lo que configura una categoría de familia a la que, como ya denominamos en el marco teórico sobre la familia, se le denomina familia extensa. Por último se recabaron datos sobre 14

(4,0%) hogares en los que, además, conviven otros familiares como tíos, primos, etc. de los niños atendidos.

Tabla: 12.6

*Familiares que viven con el niño*

	Frecuencia	Porcentaje
Madre	341	98,3
Padre	315	90,8
Hermano/s	219	63,1
Abuela materna	34	9,8
Abuelo materno	22	6,3
Abuela paterna	11	3,2
Abuelo paterno	7	2,0
Otros familiares	14	4,0

Fuente: Elaboración propia.

Consideramos que la información que nos proporciona esta cuestión es de gran utilidad, pues, como ya se ha señalado, nos permite identificar el tipo de estructura que presenta la familia en la cual se integra el niño que está siendo objeto de atención temprana en la Región de Murcia. Vemos que la mayoría de familias están formadas tanto por el padre como por la madre, 311 casos que suponen el 89,6% de la muestra. De estas familias, hay 30 casos (aproximadamente el 10%) en los que, además de ambos progenitores y el/los hijo/s, hay abuelos o abuelas, bien por línea materna, bien por línea paterna. Predomina la presencia de un único abuelo, concretamente la abuela (la mitad de los 30 casos responden a esta estructura). En 11 casos ambos abuelos están presentes, representando por ende también una proporción elevada.

Los 36 casos que restan hasta alcanzar los 347 de nuestra muestra son estructuras afectadas por la ausencia de uno de los dos progenitores, en la mayoría de los casos quien falta es el padre (en 32 de los casos). En la mitad de los casos, hay abuelos presentes en el grupo familiar, lo que refleja la importancia que tiene para estos grupos familiares, a priori monoparentales, la presencia de abuelos/as.

Continuando con nuestro análisis, la tabla 12.7 contiene los datos referidos al número de hermanos que tienen los niños de la muestra; se obtuvo que 128 niños (36,9%) eran hijos únicos, y representaban el grupo más numeroso. Seguidamente, aunque con un valor muy próximo, estaba el grupo de niños que tienen un solo hermano, 127, el 36,6%. Le siguieron, con valores menores a los anteriores, el grupo de niños que tenían 2 hermanos, 44 casos lo que supone el 12,7 %, tres hermanos (el 7,2%) y, por último, quienes tienen 4 hermanos o más que suponen el 6,6% de la muestra.

Tabla: 12.7

*Número de hermanos*

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno. Hijo único	128	36,9
1 hermano	127	36,6
2 hermanos	44	12,7
3 hermanos	25	7,2
4 o más	23	6,6

Fuente: Elaboración propia.

Respecto al tiempo de asistencia a las intervenciones de Atención Temprana, los resultados, tal como muestra la tabla 12.8, fueron los siguientes: el grupo más numeroso fue el de los niños que estaban en tratamiento más de dos años (n=135, lo que supone el 38,9%), seguido de los 105 niños (el 30,3%) que lo estaban durante más de un año y menos de dos; después, los niños con más de 6 meses de tratamiento en el centro pero menos de un año, un total de 63 (18,2%), y, por último, 36 niños (10,4%) que estaban entre 3 meses y 6 meses recibiendo Atención Temprana. Por último, se halló el tiempo medio de asistencia al CDIAT, cuyo resultado fue 18,5 meses, lo que supone un año y medio aproximadamente.

Tabla: 12.8

*Tiempo de asistencia del niño a AT*

	Frecuencia	Porcentaje
Más de 3 meses	36	10,4
Más de 6 meses	63	18,2
Más de 1 año	105	30,3
Más de 2 años	135	38,9
No contesta	8	2,3

Fuente: Elaboración propia.

### 12.3.2. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares principales de los niños de la muestra

Respecto a la edad del cuidador, mayoritariamente padre y/o madre (en el 95,4% se trata de uno de los dos progenitores), se observa que la edad media es de 37,6 años. En este caso hay una distancia ligeramente superior con la mediana, 37,1 años, a la que se obtuvo para el caso de la población infantil. Indicamos también en la tabla 12.9 edades medias alcanzadas por los percentiles 25 y 75 de la distribución muestral.

Tabla: 12.9

*Edades del cuidador principal*

	Media	Desviación típica	Percentil 25	Mediana	Percentil 75	N válido
Edad cuidador (años)	37,6	11,8	33,7	37,1	41,2	333

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 12.10 contiene los datos referidos al vínculo de parentesco del cuidador principal con el niño. Como resultado de las entrevistas previas y los test de prueba que se realizaron para comprobar la viabilidad del instrumento de recogida de la información, se incluyó la opción de padre o madre "en mayor medida" y madre y padre por igual. Obtuvimos que en 258 casos (el 74,4%), la cuidadora principal es la madre en mayor medida, mientras que encontramos madre y padre por igual en 52 casos (el 15,0%), mientras que el padre en mayor medida se halló en 21 cuidadores (el 6,1%) y la

opción varios cuidadores por igual, se presentó en 16 respuestas (el 4,6%). En este último caso se incluían normalmente a los abuelos/as que convivían con el núcleo familiar.

Tabla: 12.10  
*Cuidador o cuidadores principales*

	Frecuencia	Porcentaje
Madre en mayor medida	258	74,4
Padre en mayor medida	21	6,1
Madre y padre por igual	52	15,0
Varios cuidadores por igual	16	4,6

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 12.11 muestra los resultados relativos al país de nacimiento del cuidador; se obtuvo que 287 cuidadores (el 82,7%) habían nacido en España; los nacidos en Chile y Ecuador fueron en ambos casos 11 (el 3,2%, respectivamente), mientras que los nacidos en Marruecos fueron 10 (el 2,9%). El resto estaban agrupados entre los 13 (el 3,7%) que nacieron en otros países latinoamericanos y los 6 (el 1,7%) que nacieron en países europeos.

Tabla: 12.11  
*País de nacimiento de los cuidadores*

	Frecuencia	Porcentaje
No contesta	9	2,6
España	287	82,7
Chile	11	3,2
Ecuador	11	3,2
Marruecos	10	2,9
Otros países latinoamericanos	13	3,7
Países europeos	6	1,7

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 12.12 se presenta la situación de convivencia de los cuidadores, que recoge varias opciones referentes al “estado civil”, si bien se incluyó una opción “pareja de hecho” que no se corresponde con dicho epígrafe, ya que se consideró una opción de convivencia muy extendida en la actualidad. Obtuvimos que el grupo más numeroso son los casados 249 cuidadores, que representaron el 71.8% ; seguidamente se encontró que

las parejas de hecho suponían un 17,9%, con 62 casos. El resto de cuidadores se distribuían entre los 21 (6,1%) solteros, los 12 (3,5%) separados y 2 (0,6 %) viudos.

Tabla: 12.12  
*Situación de convivencia (estado civil)*

	Frecuencia	Porcentaje
No contesta	1	0,3
Casado	249	71,8
Soltero	21	6,1
Separado/Divorciado	12	3,5
Viudo	2	0,6
Pareja de hecho	62	17,9

Fuente: Elaboración propia.

Respecto al nivel de estudios, tal como contiene la tabla 12.13, se obtuvieron los siguientes resultados; 119 de ellos, un total de 34%, tienen Bachillerato o Formación Profesional, otros 100 (28,8%) han finalizado los estudios obligatorios, 86 de los cuidadores (24,8 %) han realizado estudios universitarios y 32 (9,2%) cuidadores han realizado estudios obligatorios sin terminar; por último, 10 encuestados (2,9%) manifiestan haber realizado otros estudios.

Tabla: 12.13  
*Nivel de estudios del cuidador*

	Frecuencia	Porcentaje
Sin completar obligatorios	32	9,2
Obligatorios terminados	100	28,8
Bachillerato / F.P.	119	34,3
Universitarios	86	24,8
Otros	10	2,9

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 12.14 contiene los datos de la actividad principal del cuidador. Los resultados señalan que 101 cuidadores (29,1%) realizaban tareas domésticas, mientras que 92 (26,5%) trabajaban a tiempo completo; los desempleados eran 74 (21,3%), mientras que los que trabajaban a tiempo parcial eran 73 (21 %); también se halló un



reducido grupo estudiantes, con 4 casos (1,2%).

Tabla: 12.14  
*Actividad principal del cuidador*

	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	4	1,2
Desempleado	74	21,3
Trabajo tiempo completo	92	26,5
Trabajo tiempo parcial	73	21,0
Tareas domésticas	101	29,1
No contesta	3	0,9

Fuente: Elaboración propia.

En relación a los ingresos mensuales del hogar, presentados en la tabla 12.15, se observó que 108 familias (31,1%) afirmaron que ingresaban entre 1.001 € y 1.500 €; los que ingresaban entre 651 € y 1.000 € fueron 66 (19,0%); con ingresos entre 1.501 € y 2.000 € se hallaron 62 (17,9%) respuestas. Con ingresos entre 2.001 € y 3.000 € hubo 50 familias (14,4%), y 36 (10,4%) con una cantidad menor o igual a 650 €. Los dos últimos grupos fueron aquellos con ingresos ente 3.001 y 5.000 €, un total de 12 (3,5%) y finalmente sólo 4 (1,2%) cuyos ingresos familiares ascendían a más de 5.000 € al mes. Se observa que el grupo mayoritario, aquel que agrupa a una de cada tres familias, es el compuesto por grupos que tienen unos ingresos medios mensuales de entre 1001 y 1500 euros.

Tabla: 12.15  
*Ingresos mensuales del hogar*

	Frecuencia	Porcentaje
Menos o igual a 650 €/mes	36	10,4
Entre 651 €/mes y 1000 €/mes	66	19,0
Entre 1001 €/mes y 1500 €/mes	108	31,1
Entre 1501 €/mes y 2000 €/mes	62	17,9
Entre 2001 €/mes y 3000 €/mes	50	14,4
Entre 3001 €/mes y 5000 €/mes	12	3,5
Más de 5000 €/mes	4	1,2
No contesta	9	2,6

Fuente: Elaboración propia.

## 12.4 Instrumento para la recogida de información

De manera general se puede entender que un cuestionario es un documento donde se incluye un conjunto de preguntas y enunciados relativos a una o más cuestiones sobre las que interesa recoger datos y que se pasa a una muestra procedente de una población de interés (Matas, 2015). Entre las ventajas que nos han llevado a elegir este instrumento estarían las siguientes:

- Permiten realizar estudios en extensas áreas geográficas.
- Son instrumentos de un bajo coste relativo.
- Se pueden administrar a muchos sujetos al mismo tiempo, lo que supone un ahorro importante de tiempo.
- Permite el tratamiento informático y el análisis estadístico de los datos.
- Evitan que los encuestadores influyan de forma decisiva en las respuestas.

### 12.4.1. Proceso de elaboración del cuestionario

La investigación científica se concibe como un conjunto de procesos sistemáticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno; es dinámica, cambiante y evolutiva (Silverman, 2011). La investigación se apoya en una serie de

técnicas y métodos de investigación que permitan describir, explicar y analizar los hechos y los fenómenos que se desean conocer.

El objetivo de nuestro estudio se centra en conocer las consecuencias en la vida familiar, cuando se presentan ciertas dificultades en el desarrollo infantil de un hijo entre 0 y 5 años, que hacen necesaria la intervención desde la Atención Temprana y pueda existir riesgo de discapacidad. Realizaremos un estudio no experimental utilizando metodología exploratoria y descriptiva. Existe acuerdo en la comunidad científica al afirmar que la metodología descriptiva es útil para presentar en detalle un fenómeno dado, analizar su estructura, explorar las asociaciones relativamente estables y las características que lo definen, sobre la base de una observación sistemática del mismo (Latorre, del Rincón y Arnal, 2003).

A continuación describiremos brevemente las etapas seguidas en el proceso de investigación, con sus actuaciones y técnicas empleadas.

#### *Fase I: Observación participante y entrevistas profesionales*

Desde la praxis profesional del Trabajo Social en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, compartida con otros profesionales, de esta y otras disciplinas profesionales se realizó, primeramente, un trabajo de observación de las familias que asistían a dichos centros.

Las funciones del trabajador social, entre otras, en un CDIAT, suelen ser una entrevista inicial, apertura de expediente, puesta en común con el equipo de la información de la entrevista inicial y, en ocasiones, presentación del terapeuta que llevará a cabo la valoración inicial del niño. Durante el periodo de observación se observaron ciertos patrones homogéneos al explorar las distintas áreas que se establecieron en el guión de las entrevistas iniciales que iba desarrollando en el ejercicio de la labor profesional del Trabajo Social. Se pudo apreciar que en las familias cuyos hijos presentaban una dificultad que limitaba en mayor grado al niño para la realización de las actividades de la vida diaria, las dificultades de las familias en algunas áreas (como cuidados, apoyos, trabajo, relaciones familiares, etc.) parecían ser también mayores.

Si la primera unidad de observación de la que partió este estudio fueron las familias en el contexto de atención en el CDIAT, la referencia teórica, fueron los fundamentos del Trabajo Social con Familias y, particularmente, los de la Terapia Familiar Sistémica, en los que durante 6 años se formó el doctorando, en centros privados, homologados por la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar.

### *Fase 2: Identificación de áreas relevantes y revisión bibliográfica*

En función de la observación y las entrevistas con familias que fue desarrollando como consecuencia la praxis profesional se fueron proponiendo distintas áreas que explorar: percepción de la dificultad del hijo, cuidados familiares, apoyos del entorno, sociabilidad, organización de la convivencia, ámbito laboral y relaciones familiares, principalmente. A la par que se identificaban áreas relevantes de la vida familiar, y se elaboraban variables, se revisaba bibliografía de referencia, primero específica de Atención Temprana, para ir posteriormente abarcando un campo más amplio: terapia familiar, calidad de vida familiar, Atención Temprana centrada en la familia, que han sido algunos de los referentes teóricos de este trabajo.

### *Fase 3: Propuesta de dimensiones*

Finalmente este proceso dio lugar a la elección de 6 dimensiones con distinto número de variables para cada una de ellas. Estas dimensiones, que analizaremos y detallaremos en el siguiente apartado, son las que vertebran el trabajo de investigación que aquí se presenta.

Dimensión I: Dificultad del hijo

Dimensión II: Cuidados Familiares

Dimensión III: Apoyos del entorno

Dimensión IV: Bienestar familiar

Dimensión V: Trabajo

Dimensión VI: Relaciones familiares

#### *Fase 4: Elaboración del cuestionario, revisión y pre-test*

Una vez identificadas las dimensiones y variables se elaboró el cuestionario, que se encuentra recogido en el apartado de anexo 4, y que incluye, además, las variables sociodemográficas que nos han servido en apartados anteriores para describir la muestra con la que se ha trabajado. El resultado fue un cuestionario numerado de 44 preguntas, si bien alguna de ellas eran preguntas que contenían varias interrogaciones en su interior, por lo que el número de variables operativas o empíricas fue mayor.

El cuestionario después de su elaboración y redacción fue entregado a una serie de profesionales para que lo revisaran en relación a la vinculación de las preguntas con las dimensiones estudiadas, la comprensión y facilidad para su cumplimentación, etc. Los profesionales que participaron en esta revisión inicial fueron los siguientes:

- 4 profesionales de los CDIATs de Alhama de Murcia y Totana
- Director del Centro de SS.SS. de Totana
- Trabajadora Social del Programa de Dependencia de Alhama de Murcia
- Sociólogo del Instituto Murciano de Acción Social.
- 2 docentes universitarios relacionados con el área de Atención Temprana

Todos ellos lo leyeron, revisaron y aportaron propuestas, en el campo de la redacción, el estilo, el formato, las opciones de respuesta y algunos otros aspectos. A raíz del *feedback* obtenido, se realizaron las modificaciones oportunas en el cuestionario.

Finalmente se realizó una pre-test a seis familias de 2 CDIATs de la Región para valorar la comprensión de la redacción, la agilidad al contestar y el tiempo medio de cumplimentación. Al finalizar y recabar la opinión, mediante entrevista personal, de los participantes se volvieron a redactar algunas preguntas con la finalidad de mejorar su comprensión. Un ejemplo fue, el que referimos en la tabla 13.12 que contiene los datos referidos al vínculo de parentesco del cuidador principal con el niño. Pudimos comprobar que varios madres y padres nos comentaban que era difícil afirmar que uno de los dos progenitores fuera en exclusiva el cuidador, ya que, con frecuencia se solían

alternar las tareas de cuidados del hijo. Es por esto que en la redacción final de los ítems “padre” y “madre” se añadió el enunciado "en mayor medida" y, así como la opción “madre y padre por igual”, que en principio no teníamos contemplada.

#### *Fase 5: Trabajo de campo. Aplicación masiva del cuestionario*

Por último, se realizaron una serie de gestiones detalladas en el apartado destinado al procedimiento, que se ofrece en próximos apartados, que consistieron en la recopilación de datos característicos de los CDIATs de la Región de Murcia, el contacto con ellos y la entrega de cuestionarios. El cuestionario se administró personalmente, por parte del personal de los CDIATs, a las familias seleccionadas según los criterios, obteniendo un total de 347 cuestionarios válidos. Se obtuvieron 15 cuestionarios más que hubo de desechar por llegar fuera del plazo establecido para la recepción. Al recibirlos se iniciaron las operaciones de análisis estadístico, utilizando, para ello, el programa estadístico SPSS, versión 19.

En resumen, y aunque la encuesta se constituye como la técnica central del estudio, a lo largo del mismo se han ido empleando otras técnicas que han permitido, dependiendo de la fase, orientar el estudio, diseñar el instrumento central, perfilar y mejorarlo, etc. Estas técnicas han sido las siguientes:

- Observación participante
- Entrevistas familiares
- Revisión bibliográfica
- Entrevistas con profesionales y expertos

#### **12.4.2. Dimensiones y variables del cuestionario**

A continuación vamos a hacer una breve revisión y justificación teórica de las dimensiones que se han establecido para la investigación y que, como ya se ha indicado, son las que vertebran el cuestionario y análisis posterior de los datos obtenidos.

## **Dimensión I: Dificultad del hijo**

Ya hemos expuesto anteriormente, en el marco teórico, una revisión conceptual y bibliográfica sobre el concepto de discapacidad, que consideramos que ha quedado suficientemente definido y contextualizado en relación a la finalidad de este trabajo. Asimismo, hemos revisado el concepto de Atención Temprana, pudiendo comprobar que no es un recurso especializado para niños con discapacidad, aunque también los incluya<sup>18</sup>. De hecho el Libro Blanco (GAT, 2000) da un salto cualitativo y habla de trastorno.

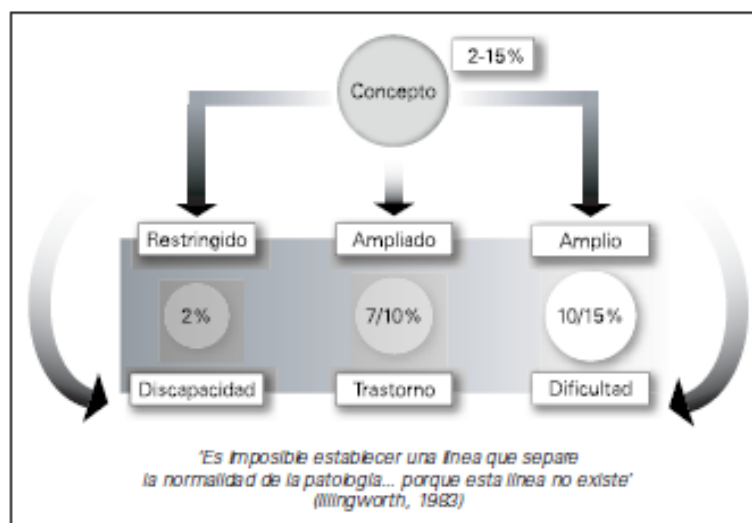
No obstante, todavía es posible, y hay quien propone, ampliar más el foco de atención de la población infantil destinataria de la Atención Temprana y considerar que su población diana no sólo son los niños con discapacidad, ni siquiera con trastorno del desarrollo, sino también con algún tipo de dificultad, que pueda suponerle alguna limitación, por leve que esta sea. También hemos realizado una revisión del concepto de dependencia, que en el actual contexto geográfico y temporal de España está vinculado a los conceptos de discapacidad y atención temprana.

Reproducimos a continuación una figura tomada de un artículo de Bugié (2002, p. 145), que a su vez reproduce un flujograma de Illingworth que puede representar de manera adecuada lo que queremos plantear. Como se puede apreciar, si establecemos un *continuum* entre Discapacidad – Trastorno – Dificultad, consideramos que debemos tener en cuenta a la hora de realizar el estudio el concepto más amplio y que permita abarcar el mayor rango de la población usuaria de Atención Temprana.

---

<sup>18</sup> La frecuencia de los niños con discapacidad de nuestra muestra alcanza un nivel considerable como se podrá comprobar posteriormente al realizar el análisis estadístico descriptivo de los resultados de la investigación.

Gráfico 12.2



**Figura.** Prevalencia aproximada de los trastornos en el desarrollo.

Fuente: (Bugié, 2002, p. 145).

En la elaboración de esta dimensión nos resultaba particularmente interesante la percepción que tenían los padres y madres sobre el tipo de dificultad de su hijo/a (físico, intelectual, sensorial, varias de las anteriores) y sobre el carácter de la misma (temporal o permanente). La relevancia de este aspecto viene dada por las edades tempranas de los niños, que hacen que en muchas ocasiones haya una indefinición respecto al origen o al tipo de dificultad, así como de su alcance temporal, dado que de manera simultánea a la intervención de Atención Temprana, se realiza una evaluación, a partir de la propia intervención, que sirve de base para completar la evaluación del niño. En el campo médico, en muchas ocasiones, se solapa la intervención de Atención Temprana con el proceso de anamnesis, y por tanto no es posible establecer un diagnóstico concluyente.

A continuación hemos elaborado una tabla que sintetiza la información fundamental de la misma, identificando las subdimensiones que comprende, así como las variables empíricas y el número de pregunta o ítem del cuestionario con el que están vinculadas. Como se verá más adelante, este esquema de trabajo (breve reseña del estado de la cuestión, y posterior tabla resumen) lo hemos utilizado para cada una de las dimensiones estudiadas, que a su vez están relacionadas con algunos de los objetivos específicos de nuestro estudio.



Tabla 12.16

*Dimensión I: Dificultad del hijo*

<b>DIMENSIÓN</b>	<b>SUBDIMENSIONES</b>	<b>VARIABLES EMPÍRICAS</b>	<b>N°</b>	
Dificultad del hijo		Diagnóstico clínico	16	
	Valoración técnica o clínica	Grado de discapacidad	17,17b	
		Grado dependencia	19,19b	
	Percepción de la familia	Percepción de la familia sobre el tipo de dificultad		18
		Percepción de la familia sobre el carácter de la dificultad		20

Fuente: Elaboración propia.

### **Dimensión II: Cuidados familiares**

Se reconoce que los seres humanos requieren de mayor cuidado para desarrollarse durante la infancia y durante las etapas adultas de la tercera edad, cuando se evidencia dependencia para realizar actividades diarias, tanto de tipo físico-social como mental (Waldow y Borgues, 2008). Esto tiene que ver con el ciclo vital de las personas y de las familias, en el que está implícito que hay etapas de la vida en la que las personas van a necesitar un apoyo más intenso.

Por otro lado, se dan circunstancias específicas, y muchas veces imprevistas, como la enfermedad, la incapacidad y el sufrimiento que causan vulnerabilidad en los sujetos, y también en las familias. De la misma forma, durante la infancia y tercera edad los individuos requieren de cuidado (Torralba, 1998).

En nuestro objeto de estudio, las familias con hijos/as de 0 a 5 años con necesidades de Atención Temprana y con riesgo de discapacidad, confluyen ambas condiciones, por lo que el cuidado va a ser uno de las dimensiones que necesariamente hay que estudiar.

Como ya se ha dicho, el sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud en nuestro medio. Como manifestaba un amplio estudio realizado en España (Durán, 1991), el sistema sanitario español dispensaba el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud frente al 88 % que se realizaba en el ámbito doméstico. Aunque hayan pasado unos años desde esta afirmación, es muy probable que, si bien se ha reducido en parte la familia, ésta siga siendo el principal proveedor de cuidados para las personas. Es importante introducir el concepto de *cuidado informal*, referido a aquellas personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio (Celma, 2001). No pertenecen a entornos profesionales y generalmente tienen algún vínculo (familiar, de vecindad, de amistad, etc.) con la persona dependiente.

Los cuidados es un ámbito que desde hace unos años está siendo objeto de mayor atención por parte de los investigadores sociales, probablemente como resultado de las transformaciones que están teniendo las redes familiares y sociales: cambios en la institución familiar, incorporación de la mujer al trabajo, mayor índice de rupturas matrimoniales, proliferación de los recursos de apoyo externo a la familia, y otros.

Relacionado con el ámbito de la Atención Temprana y en relación al cuidador, Ponte (2004, p. 49) señala, al hablar sobre la fragilidad de la infancia, el “riesgo de la sobrecarga de uno de los miembros de la unidad de convivencia, el que más está con el niño, normalmente las madres, por la falta de democratización de la familia, las situaciones monoparentales de hecho...”.

Enlazando con lo anterior, y siguiendo a Zarit, Reeve y Bahc-Peterson (1980), se entiende el término *sobrecarga* como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor. Asimismo según expresa Seguí (2008, p. 100), citando varios estudios, “padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente, fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal”.

En relación con los cuidados hemos considerado necesario hacer referencia a las actividades de la vida diaria, que, según Romero (2007, p. 270), abarcan las actividades más frecuentes que realiza un sujeto, están relacionadas con lo familiar, diario, cotidiano, con las necesidades humanas, con la independencia y con el uso del tiempo.

En este sentido decidimos estudiar la dimensión “cuidados”, subdividiéndola a su vez en tres subdimensiones que consideramos interesantes según las observaciones realizadas en las entrevistas profesionales y la revisión bibliográfica de la temática.

Tabla 12.17

*Dimensión II: Cuidados familiares*

DIMENSIÓN	SUBDIMENSIONES	VARIABLES EMPÍRICAS	Nº
Cuidados familiares	Cuidador principal del hijo	Tipo de relación (parentesco)	8
		Higiene personal	22.1
		Alimentación	22.2
	Familias que apoya al hijo en AVD	Traslados centro escolar	22.3
		Acompañamiento AT, consultas médicas	22.4
		Juegos	22.5
		Dormir	22.6
		Emociones y sentimientos iniciales	21
	Estado emocional del cuidador	Emociones y sentimientos actuales	21b
		Frecuencia de sobrecarga	23

Fuente: Elaboración propia.

### **Dimensión III: Apoyos del entorno**

En la misma definición de Atención Temprana que plantea el Libro Blanco (GAT, 2005) aparece que esta disciplina se dirige a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al “entorno”. Igualmente, al hablar de la labor preventiva, este documento nombra a los servicios sanitarios, educativos y sociales.

En la página 105 también se plantea como necesario “ofrecer servicios de apoyo a las familias con niños de alto riesgo o con deficiencias”. Particularmente vinculado a la dimensión de los apoyos es el texto que el citado Libro blanco contiene (GAT, 2005, p. 61):

el apoyo las administraciones locales y las entidades asociativas para la extensión y creación de nuevos recursos de acogimiento temporal que faciliten, por un lado, la compatibilidad con la vida laboral y también con el disfrute del ocio para los padres; y por otro, las relaciones entre los niños facilitando su interacción y comunicación... estimulando la participación de las redes familiares (abuelos, hermanos,...) y vecinales (familias cuidadoras) en las tareas de apoyo y cuidado de los hijos.

Destacando la relación tan estrecha que se establece entre apoyos y cuidados, queremos destacar el *Estudio sobre Atención a la Infancia* realizado en USA por el *National Institute of Child Health and Development* (NICHD, 1997), que tal vez es una de las investigaciones más completas realizadas hasta la fecha sobre desarrollo infantil. Desde 1991 un equipo de investigadores iniciaron un estudio con una muestra de 1.364 niños y lo han seguido haciendo desde entonces de manera exhaustiva, empezando a presentar sus conclusiones, a partir de 1998, sobre la relación entre atención a la infancia y desarrollo hasta la edad de tres años. Exponemos a continuación algunas conclusiones que dichas investigaciones de la referida institución nos han resultado útiles y nos han guiado a la hora de elaborar nuestro cuestionario:

**La mayor calidad de los cuidados externos está relacionada con:**

- Mejores relaciones madre-niño.
- Menor detección de problemas de conducta en el niño.
- Mejor rendimiento cognitivo de los niños en cuidado externo.

**Lo contrario también es verdad. Menor calidad de los cuidados predice:**

- Relaciones menos armónicas entre madres y niños.
- Mayor probabilidad de un apego inseguro de las madres que tienen baja sensibilidad hacia sus hijos.
- Más problemas de conducta, menor capacidad cognitiva, de lenguaje y rendimiento escolar.

**Mayor cantidad de cuidado externo o un historial de más horas en cuidado externo se asocia con:**

- Interacción menos armónica entre madre e hijo.
- Mayor número de problemas de conducta cuando los niños alcanzaron los dos años.
- Mayor probabilidad de apego inseguro en los niños de madres bajas en sensibilidad.

**Menor cantidad de cuidado externo se asocia con:**

- Mejores resultados en la interacción madres-hijos.
- Menor probabilidad de apego inseguro de los niños con madres bajas en sensibilidad.
- Menores problemas de conducta a los 24 meses.

El cuidado externo en centros se asocia con mejores resultados cognitivos y de lenguaje y un mayor nivel de rendimiento escolar comparado con resultados de los cuidados en otro tipo de servicios con nivel de calidad equiparable. El cuidado externo en grupo se asocia con menos problemas de conducta a los tres años (Ponte, 2004 pp. 34 y 35).

Por su parte, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) en 2002 definió los apoyos como los “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias” (Luckasson y col., 2002, p.145).

Shalock (1996) afirmó, en relación a los apoyos definidos por la AMMR que su importancia “reside en que constituyen un medio más natural, eficiente y continuado para incrementar la independencia/interdependencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción de estas personas”.

Verdugo (2003), por su parte, considera que los apoyos se deben de incluir dentro de un proceso de evaluación que incluya: diagnóstico, clasificación y sistema de apoyos.

Turnbull (2003), habla de las áreas de Apoyo “para el beneficio de la persona con discapacidad, que incluye temas como “contar con apoyo para progresar en el colegio”, “obtener las ayudas gubernamentales necesarias”, “mantener una buena relación con los proveedores de servicios” y otros.

Partiendo pues de la revisión de las publicaciones y de los apoyos que solían manifestar las familias en las entrevistas establecimos para dimensión “Apoyos del entorno”, cinco subdimensiones: apoyos económicos, apoyos profesionales, apoyos de redes informales, relación con asociaciones, satisfacción con los apoyos del entorno.

Tabla 12.18

*Dimensión III: Apoyos del entorno*

<b>DIMENSIÓN</b>	<b>SUBDIMENSIONES</b>	<b>VARIABLES EMPÍRICAS</b>	<b>Nº</b>
	Apoyos económicos	Prestaciones económicas relacionadas con la dificultad del hijo	24
	Apoyos profesionales	Servicio que deriva a AT	15
		Intervención recibida en AT	7
		Nº y tipo de servicios que recibe	25
Apoyos del entorno	Apoyo de redes informales	Colaboración familia extensa	26
		Colaboración amigos	26
		Colaboración vecinos	26
		Colaboración compañeros trabajo	26
		Colaboración organizaciones	26
	Relación con asociaciones	Pertenencia	27
		Contacto	30
	Satisfacción con apoyos del entorno	Satisfacción con los apoyos del entorno	29

Fuente: Elaboración propia

#### **Dimensión IV: Ámbito laboral**

La dimensión laboral es otra de las áreas que consideramos necesario investigar, por su vinculación directa con otras áreas de la vida familiar y con otras de las dimensiones aquí estudiadas (cuidados y apoyos principalmente).

La conciliación de la vida laboral y familiar es compleja cuando se tienen hijos de corta edad que no son autónomos para las actividades de la vida diaria; responder a los requerimiento de tiempo que exige la crianza y educación de los niños y pequeños y hacerlas compatible con horarios de trabajo. Es una ardua tarea para muchos padres. Si además han surgido dificultades en el desarrollo infantil de los menores, las exigencias son si cabe mayores.

A raíz de la observación de las repercusiones en el ámbito laboral de las familias atendidas en Atención Temprana decidimos explorar esta importante área de la vida familiar.

Tabla 12.19

*Dimensión IV: Repercusión en el ámbito laboral*

<b>DIMENSIÓN</b>	<b>VARIABLES EMPÍRICAS</b>	<b>Nº</b>
	Presencia de dificultades laborales	34
Ámbito laboral	Tipo de dificultades laborales	34b

Fuente: Elaboración propia

### **Dimensión V: Bienestar familiar**

Otras de las dimensiones que vamos a explorar es el bienestar familiar, por considerarlo un aspecto clave de la vida familiar, y concretamente en las familias que tienen un hijo con discapacidad. La importancia de esta dimensión, además de estar sustentada en la observación y la interacción de las familias en el contexto de los CDIAT, se apoya en diversas fuentes teóricas, que con el mismo vocablo, o significantes muy próximos, definen, en definitiva, un ámbito de la vida familiar.

El concepto de bienestar familiar, cada día más utilizado, ha evolucionado desde concepciones estáticas a más dinámicas. De ser considerado como un estado de armonía y satisfacción entre sus miembros, ha pasado a abordarse desde un punto de

vista más dinámico; como proceso constructivo cotidiano que exige reajustes ante las situaciones cambiantes a las que se enfrenta la familia (Llopis y Llopis, 2004).

En el ámbito de los estudios de calidad de vida familiar, Giné et al. (2013) nos hablan de la dimensión de bienestar emocional refiriéndose al impacto emocional de la discapacidad en el contexto familiar; se pretende conocer cómo se perciben las familias teniendo en cuenta los sentimientos, preocupaciones e inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad.

La dimensión de interacción familiar se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia; apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con DID condiciona esta relación.

Por su parte Turnbull (2003), también en línea con sus estudios de Calidad de Vida, habla de la dimensión de Interacción Familiar, que abordaría temas como disfrutar del tiempo que se pasa juntos, hablar claramente los unos con los otros, etc. Realmente esta dimensión que plantea Turnbull estará a caballo entre la dimensión Bienestar familiar y la que hemos denominado Relaciones Familiares.

Continuando con la línea de estudios de Calidad de Vida Familiar del *Beach Center on Disability de Kansas* (USA), Verdugo (2012) plantea igualmente la dimensión de bienestar emocional en la que incluye ítems como “Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés”, “Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo”, “Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos”.



Tabla 12.20

*Dimensión V: Bienestar familiar*

DIMENSIÓN	VARIABLES EMPÍRICAS	Nº
Bienestar familiar	Satisfacción con las relaciones sociales de la familia	31
	Relación hijo con iguales	32
	Tiempo libre en familia	34
	Organización familiar para atender al niño	28
	Satisfacción vida familiar	41

Fuente: Elaboración propia

### **Dimensión VI: Relaciones familiares**

Ya Radcliffe Brown, desde la Antropología, planteaba que la existencia de una familia elemental crea tres tipos especiales de relación social, la del progenitor y el hijo, la que existe entre hijos de los mismos progenitores (*siblings*), y la de marido y esposa como ascendientes del mismo hijo, o de los mismos hijos.

Tal como plantea Mailick (2015), las relaciones entre hermanos son el vínculo familiar de mayor duración, se inicia cuando nace el hermano menor y finaliza con la muerte de uno de ellos; además participan de una herencia o legado familiar común, desde la perspectiva genética como experiencial, por lo que esta relación se tipifica de igualdad y reciprocidad. En el caso de un hermano con discapacidad, las características de la relación podrían ser específicas, debido a distintos factores como menos similitud experiencial o menor reciprocidad debido a las desiguales habilidades y estilos de vida. Aunque en nuestro estudio no vamos a profundizar en esta cuestión, por cuestiones de espacio y tiempo, sí que queremos tantear este aspecto, a través del cuestionario, por considerar que es una relación familiar importante para cualquier persona. Como también ha planteado Harris (2001) en su trabajo con familias de niños con autismo, a veces se corre el riesgo de pasar por alto las necesidades de los hermanos del niño afectado.

Desde el ámbito de la terapia familias sistémica, Linares (2002) propone la existencia de dos dimensiones relacionales que son la Conyugalidad y la Parentalidad,

los fenómenos que allí suceden no son independientes el uno del otro, es decir, ambos se influyen mutuamente. En ambas dimensiones relacionales existen componentes cognitivos, emocionales y pragmáticos, lo cual conforma lo que se conoce por “nutrición relacional”, que no es más que el amor, visto desde este modelo. Entendemos por nutrición relacional aquellos fenómenos orientados hacia el bienestar de los miembros de un sistema, en este caso familiar, en donde prepondera el reconocimiento, la valoración, el cariño y la ternura, el deseo y el sexo (dentro de una dimensión conyugal) y la socialización y el cuidado (para la dimensión parental).

Llamaremos *conyugalidad* a esa primera dimensión que describe la relación entre las figuras parentales y que, en un plano operativo y a fines de lo que aquí interesa (el desarrollo de la personalidad de los hijos en la familia de origen), recoge la forma en que interactúan en la resolución de conflictos.

La *parentalidad*, según Linares (1996), se evidencia en la capacidad de proveer las funciones básicas: afectivas como el sentimiento de reconocimiento, apoyo y amor hacia los hijos. Respecto a la conyugalidad se entiende que es armoniosa cuando se dan los rasgos de confirmación, entendimiento, comunicación y acuerdo entre cónyuges.

Sobre la relación entre estos dos constructos se ha comprobado que “al igual que en otros estudios, todos los padres con alto ajuste marital experimentaron niveles más bajos de estrés parental” (Saphiro, 2014).

Hay una escala validada para la medida de estas dos dimensiones de las relaciones familiares, que no es objeto de esta investigación. En el artículo que valida la misma se plantea que conyugalidad y parentalidad son variables relacionales independientes pero al mismo tiempo pueden estar íntimamente relacionadas entre sí” (Ibáñez, Linares, Vilaregut y Virgili, 2012).

Respecto al área de las Relaciones familiares, también nos basaremos en dos dimensiones que manejan tanto Turnbull (2003) como Verdugo (2012), que son las de Interacción Familiar y más concretamente la de Ser Padres que, en nuestro caso está

directamente relacionada con la subdimensión “parentalidad”, que se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen (tener tiempo para atender sus necesidades, apoyarlos, conocer a amigos y profesores, etc.).

Para los padres de hijos con discapacidad, como planteaba McMillan (2005), los pensamientos iniciales al conocer que tu hijo tiene discapacidad son para ese hijo, respecto de su salud, su calidad de vida y otros aspectos, para después pensar en cómo afectará a la familia, padres o hermanos si los hay.

Tabla 12.21

*Dimensión VI: Relaciones Familiares*

DIMENSIÓN	SUBDIMENSIONES	VARIABLES EMPÍRICAS	Nº
Relaciones familiares	Relaciones fraternales	Relaciones entre hermanos	40
		Clima relacional con los hijos	35
	Parentalidad	Disfrute del tiempo libre con los hijos	36
		Relación tú a tú con hijos	35
	Conyugalidad	Compenetración	37
		Intimidad	38

Fuente: Elaboración propia.

## 12.5. Procedimiento

Aunque ha quedado expresado a lo largo de todo el apartado de metodología, finalizamos el mismo señalando que para la realización de la investigación se han hecho las siguientes actuaciones, que pasamos a describir brevemente y de manera secuencial:

- *Identificación de los CDIATs de la Región de Murcia:* Para conseguir estos participantes solicitamos un listado de centros al coordinador de la Comisión Regional de Atención Temprana, en la que están representados todos los CDIATs de la Región de Murcia. Es un espacio en el que participa la Subdirección General de Personas con Discapacidad del IMAS, que es el centro directivo de la administración autonómica que

coordina las actuaciones en materia de Atención Temprana. Contrastamos ese listado con el que nos facilitó el Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad de la Universidad de Murcia, que había llevado a cabo otras investigaciones en Centros de Atención Temprana de Murcia.

- *Contacto telefónico:* En un primer momento se realizó un contacto telefónico con los responsables de todos los CDIATs. Hubo dificultades para contactar con tres centros (Adamur, Asteamur y Dismo) por distintos motivos, entre otros ser el primer año que prestaban Atención Temprana con convenio con la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- *Envío telemático de la información:* Una vez confirmada la participación de los centros se envió la documentación de la investigación a los centros por correo electrónico (carta informativa para los responsables del CDIAT, criterios de selección, hoja informativa para la familia y cuestionario).
- *Envío postal:* Posteriormente se envió a los centros un sobre con la documentación previamente remitida por correo electrónico. Cada sobre incluía la documentación anteriormente citada y de 20 a 25 ejemplares de cuestionarios, cada uno de ellos dentro de un sobre tamaño DIN A4, para que al finalizar la cumplimentación del cuestionario el encuestado pudiera meter el cuestionario y cerrar el sobre con la solapa adhesiva, con la intención de garantizar el anonimato de los participantes.
- *Recepción de la documentación en los centros y selección de candidatos:* Cada centro, al recibir la documentación, revisó quienes de los niños en tratamiento que reunían los requisitos eran susceptibles de participar. Posteriormente los profesionales ofrecían a las familias la posibilidad de participar en el estudio.

- *Cumplimentación de cuestionarios:* Los cuestionarios fueron rellenos por las familias, en algunas ocasiones en el propio centro mientras se desarrollaba la sesión de tratamiento de Atención Temprana de su hijo. En otros casos el familiar que acompañaba al niño al centro se llevaba a casa el cuestionario, lo cumplimentaba y posteriormente lo devolvía al centro. El procedimiento garantizó en todo momento el anonimato de los participantes, dado que no se solicitaban datos de identificación, y, además, cada cuestionario era introducido en un sobre cerrado con solapa adhesiva. Los familiares devolvían el cuestionario al centro, que a su vez metía el sobre en otro de mayor tamaño.
- *Seguimiento:* Se previó que durante las dos semanas que se estuvieron recabando los datos se realizaran, al menos, dos llamadas a cada CDIAT, la primera para comprobar que había llegado la documentación, la segunda (llamada de seguimiento) para comprobar que la realización de los cuestionarios estaba siendo satisfactoria y solventar posibles dudas. La realidad es que fueron necesario más de dos llamadas a cada uno de los centros. También en 4 centros hubo visitas presenciales. Esta parte del procedimiento fue especialmente intensa debido a la dificultad de contactar muchas veces con los responsables, y a la importancia de motivarlos. Nos encontramos que muchos centros estaban inmersos en otros procedimientos o investigaciones que también utilizaban un cuestionario como instrumento.
- *Devolución de cuestionarios:* Una vez finalizado el plazo de recogida de cuestionarios, se recogió mediante servicio de mensajería, en algunos casos personalmente, todos los sobres con los cuestionarios. Cabe reseñar que algunos de los CDIATs, recabaron cuestionarios con posterioridad a la fecha de introducción en la base de datos, por lo que no se pudieron incluir en la muestra final (1 ASPANPAL, 11 ASTRADE, 1 ASTRAPACE, 1 CDIAT Totana).

- *Vaciado de datos*: Una vez recogidos todos los cuestionarios se procedió a su revisión para garantizar que estaban bien rellenos. Después se produjo el vaciado de la información en una base de datos que se creó en función de las variables operativas o indicadores del cuestionario. El software utilizado fue el programa IBM SPSS Statistics (versión 19.0), que es un paquete estadístico de referencia, concebido para el análisis de datos en Ciencias Sociales.
- *Análisis de datos*: Una vez incluidos todos los cuestionarios en la base de datos se procedió a su depuración y finalmente al análisis estadístico de los mismos en función de los objetivos de esta investigación. En esta etapa del proceso se contó con el asesoramiento y la colaboración de la Sección de Apoyo Estadístico del Servicio de Apoyo a la Investigación (SAI) de la Universidad de Murcia. El análisis, propiamente dicho, se recoge en el siguiente apartado.

## 12.6. Análisis estadístico

Tanto la explotación como el análisis de los datos, cuyos resultados se exponen a continuación, se ha realizado utilizando el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 19. Los principales parámetros que se han empleado son la descripción de variables por medio de tablas de frecuencias.

Por un lado, como es sabido, la suma de las frecuencias absolutas es igual al número total de datos, representado por  $N$ .

$$f_1 + f_2 + f_3 + \dots + f_n = N$$

equivalente a

$$\sum_{i=1}^n f_i = N$$

Por otro lado la frecuencia relativa es el resultado de dividir la frecuencia absoluta de un determinado valor entre el número total de datos, se representa por  $n_i$ .

$$n_i = \frac{f_i}{N}$$

En las tablas de contingencia se ha utilizado diversas pruebas estadísticas. Uno de los tests de significación utilizados es el estadístico Chi-cuadrado de Pearson, presentando tres niveles diferentes. El primero estará representado por un asterisco, siendo la probabilidad de que los resultados se deban al azar menor o igual a 0,05. El segundo nivel, con dos asteriscos, supone una probabilidad menor o igual a 0,005. El tercer nivel, con tres asteriscos, es la probabilidad más baja de que los resultados se deban al azar, y será menor o igual a 0,001.

Las preguntas del cuestionario tienen diversa estructura según la variable que pretendían estudiar, dada esta características del cuestionario, hemos tenido que utilizar distintas pruebas y test según la naturaleza de los datos analizados (tipo de variable y distribución). Hemos empleado entre otros: correlación de Speraman o Pearson, U-test de Mann-Whitney, Kruskall-Wallis





## 13. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Como se ha explicado en apartados anteriores, el instrumento de recogida de la información está formado por una serie de cuestiones, que responden a distintas variables de análisis. Estas, a su vez, se agrupan en seis dimensiones: Dificultad del hijo, Cuidados Familiares, Apoyos del entorno, Bienestar familiar, Ámbito Laboral, Relaciones familiares. Los resultados del análisis cuantitativo se van a presentar atendiendo a esas dimensiones que se han identificado en el apartado de metodología y que son el objeto de nuestra investigación. Se completa el apartado con el epígrafe destinado al análisis estadístico contrastado de la variable sobrecarga del cuidador principal con aquellas otras variables que se han estimado oportunas en el análisis, de acuerdo con la literatura revisada.

### 13.1. Dificultad del hijo

Este apartado pretende dar respuesta al objetivo específico tercero *Analizar las características de la dificultad del hijo que asiste a Atención Temprana, atendiendo a dos perspectivas, en primer lugar la clínica y técnica, y en segundo lugar, la percepción de la familia sobre dichas dificultades*. En este objetivo hemos incluido

Este objetivo está directamente relacionado con la Dimensión I, *Dificultad del hijo*, que a su vez comprende dos subdimensiones. La primera de ellas se centra en la valoración técnica o clínica de la dificultad que tiene el niño, mientras que la segunda pone el foco de atención en cómo la familia valora y/o percibe la dificultad que tiene su hijo o hija.

Si nos centramos en la primera de las Subdimensiones *Valoración técnica y clínica*, en relación a las dificultades del hijo/a, la tabla 13.2 muestra datos sobre la existencia o no de un diagnóstico clínico del niño. Al respecto se observó que la mayoría, el 65,1% (n=226), tenían un diagnóstico clínico relacionado con la dificultad

que presenta el menor. Tras ellos, 61 niños (17,6%) se encontraban en proceso de valoración y 56 (16,1%) no habían obtenido ningún diagnóstico clínico. Dado que han participado en el estudio casi todos los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, algunos de carácter general y otros centrados en dificultades más específicas, la diversidad de diagnósticos que se observan en la muestra es amplia. La proporción más importante de niños corresponde con aquellos que tienen diagnosticado TEA (Trastornos del Espectro Autista), si bien también hay problemas en el desarrollo del lenguaje, problemas visuales o auditivos (como ceguera, cataratas congénitas, hipoacusia, etc.), diversos tipos de encefalopatías, parálisis, Síndrome de Down, etc. Una amplia diversidad, asociada, como ya se ha dicho, a la naturaleza de los distintos centros que han participado en el estudio.

Tabla: 13.1  
*Existencia de Diagnóstico Clínico*

	Frecuencia	Porcentaje
No	56	16,1
Sí	226	65,1
En proceso	61	17,6
No contesta	4	1,2

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.2 muestra la información de las 159 familias que afirmaban que sus hijos tenían valorado el grado de discapacidad. El resto se repartía entre los que no tenían valorado el grado de discapacidad (n=119) o los que se encontraban en trámite (n=66). En relación a aquellas familias donde sí había una discapacidad en los hijos, obtuvimos los siguientes datos: 113 (71,1%), que es el grupo mayoritario, tenían valorado una discapacidad entre el 33% y el 64%; en este sentido, es importante constatar que a partir del 33% es cuando oficialmente se reconoce la consideración de persona con discapacidad, los porcentajes inferiores se evalúan pero no producen efectos legales u oficiales. El segundo grupo, formado por 27 niños (17,0%), es el que tiene valorada la discapacidad con unos valores de entre el 65% y el 75%, aquí estamos hablando ya de un porcentaje de discapacidad igual o superior a 2/3 de un continuum entre el 0 y el 100, y supondría limitaciones de actividad importantes. Se halló también que 14 (8,8%) niños tenían un porcentaje superior al 75%. Por último, 5 niños habían

sido evaluados por un Equipo de Valoración y Diagnóstico pero habían obtenido porcentajes inferiores al 32%, y por tanto, en sentido estricto, no se puede considerar que se trate de una situación de discapacidad.

Tabla: 13.2

*Intervalos de porcentajes en la valoración de la discapacidad*

	Frecuencia	Porcentaje
Igual o menos del 32 %	5	3,4
Del 33% al 64%	113	71,1
Del 65% al 75%	27	17,0
Igual o mayor al 75%	14	8,8
Total	159	100

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la valoración del grado de dependencia de los niños de la muestra, se obtuvo que 187 (53,9%) de ellos no tenían valoración, mientras que 96 niños (27,7%) sí la tenían; también hallamos que 53 niños (15,3%) estaban tramitando su valoración de dependencia. Señalamos como relevante que en 11 casos (el 3,2%) no se contestaba a esta pregunta. En la tabla 13.3 se recogen los datos referentes a los niños que tienen reconocido el Grado de Dependencia. Entre quienes afirmaron tener una resolución, se obtuvo que el mayor grupo, 49 casos (42,6%) tenían un Grado III, que es la valoración más alta, o sea, mayor dependencia; seguidamente se hallaron 29 niños (25,2%) con un Grado II, y finalmente 11 (9,6%) que tienen reconocido un Grado I. También se halló un número importante de niños 26 (22,6%) que solicitaron la valoración y obtuvieron una resolución sin reconocimiento de grado. Se aprecia que la mayor proporción, casi la mitad, se corresponde con el Grado III, al que el artículo 26 de la Ley 39/2006, más conocida como Ley de Dependencia, conceptualiza como Gran Dependencia.

Se aprecia una discrepancia entre el número de niños que afirmaron tener reconocido un grado de dependencia (n=96) y quienes finalmente indican cuál es ese grado (n=115). Esto se debe, probablemente, a que algunos de los que tienen valorada la dependencia pero sin grado, en la primera cuestión señalaron las opciones no contesta o no tiene reconocido un grado de dependencia. De ahí que el segundo dato sea ligeramente superior al primero.

Tabla: 13.3

*Valoración del grado de dependencia, desglose por grados*

	Frecuencia	Porcentaje
Valorada sin grado	26	22,6
Grado I	11	9,6
Grado II	29	25,2
Grado III	49	42,6

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.4 presenta un recuento de los niños de la muestra con que reunían una o más de las variables diagnóstico clínico, grado de discapacidad o grado de dependencia. Restando las casillas sombreadas se obtuvo que 301 niños de la muestra, un 86,7% reúnen alguna de las tres características o variables citadas, o están en trámite de obtenerlas; estas tres situaciones implicarían una situación de dificultad del niño tal como lo hemos entendido en esta investigación. Hasta 74, un 21,3% de la muestra reunían las tres características comentadas. En la muestra también se incluyeron, según el criterio de los profesionales, niños de quienes se tuvieron indicios fundamentados de que la dificultad o déficits que presentaban pudieran comprometer su desarrollo.

Tabla 13.4

*Niños con Diagnóstico clínico, Grado de discapacidad y Grado dependencia*

Grado dependencia				Grado de discapacidad			Total	
				No contesta	No	Sí	En trámite	No contesta
No contesta	Diagnóstico clínico	No contesta		1*	0		0	1
		No		0	2*		0	2
		Sí		1	1		2	4
		En proceso de valoración		3	1		0	4
	Total		5	4		2	11	
No	Diagnóstico clínico	No contesta		0	1*	0	1	2
		No		2*	40	4	3	49
		Sí		0	41	43	18	102
		En proceso de valoración		0	24	1	9	34
	Total		2	106	48	31	187	
Sí	Diagnóstico clínico	No contesta			1	0	0	1
		No			1	1	0	2
		Sí			3	74	5	82
		En proceso de valoración			3	7	1	11
	Total			8	82	6	96	
En trámite	Diagnóstico clínico	No			1	2	0	3
		Sí			0	21	17	38
		En proceso de valoración			0	2	10	12
	Total			1	25	27	53	

\*: valores que restados para el cálculo.

Fuente: Elaboración propia.

Siguiendo con la Dimensión I *Dificultad del hijo*, pero centrándonos en una

segunda subdimensión, *Percepción de la familia*, sobre el carácter de la dificultad del hijo, se observan algunas cuestiones interesantes. Para comenzar, los porcentajes se reparten de forma bastante equilibrada entre aquellos sujetos que consideran que su hijo presenta varios tipos de dificultades de manera simultánea (n=86, casi uno de cada cuatro, el 24,8%), desconocen el tipo de dificultad (n=76, el 21,9%) y entienden que esta es física u orgánica (n=53, el 20,2%). Las opciones intelectual y sensorial alcanzan porcentajes ligeramente inferiores, como puede observarse en la tabla 13.5.

Tabla: 13.5

*Consideración de la familia sobre el tipo de dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
Física u orgánica	70	20,2
Intelectual	53	15,3
Sensorial	41	11,8
Varias de las anteriores	86	24,8
Lo desconozco	76	21,9
No contesta	21	6,1

Fuente: Elaboración propia.

En los datos que presenta la tabla 13.6, se observó en la mayoría de encuestados, 135 lo que supone el 38,9%, entienden que la dificultad del niño es de carácter permanente; por otro lado, 98, es decir el 28,2%, afirman que es temporal. Resulta significativa la proporción de personas que no quisieron pronunciarse al respecto, que pudiera estar motivado por diferentes causas: insuficiente información, falta de datos concluyentes sobre la dificultad del hijo, o bien el deseo de no pronunciarse al respecto, entre otros.

Tabla: 13.6

*Consideración de la familia acerca del carácter de la dificultad del menor*

	Frecuencia	Porcentaje
Temporal	98	28,2
Permanente	135	38,9
No sabe / No contesta	114	32,9

Fuente: Elaboración propia.

### 13.2. Cuidados familiares

En este apartado pretendemos dar respuesta al objetivo específico cuatro de nuestra investigación que lo hemos formulado como *Investigar la organización de los cuidados familiares al hijo con dificultad, en relación al cuidador principal, el apoyo al niño en actividades de la vida diaria y el estado emocional y la sobrecarga del cuidador principal.*

Este objetivo está estrechamente vinculado con la Dimensión II de nuestro análisis, que como hemos expuesto en el apartado 12.4.1 es la de *Cuidados familiares* y se estructura en tres subdimensiones:

*Cuidador principal del hijo*

*Familiar que apoya al hijo en AVD*

*Estado emocional del cuidador*

La primera subdimensión hace referencia a qué familiar realiza las tareas de *cuidador principal* del menor, en este caso la subdimensión incluye una sola variable, pero de importancia central en nuestro estudio, que posteriormente va a ser cruzada con otras variables para un análisis más profundo de los resultados. Respecto a dicha variable los resultados obtenidos informaban que, prácticamente, en tres de cada cuatro familias, el 74,4%, *la madre en mayor medida* asumía los cuidados principales del hijo. En segundo lugar, 52 familias de la muestra, un 15 %, afirmaron que, *madre y padre por igual* se ocupaban del cuidado del hijo. Las otras dos respuestas, mucho menos frecuentes, fueron *padre en mayor medida* con un 6,1% y *varios cuidadores por igual* en un 4,6% de las familias, haciendo referencia casi siempre a la madre y la abuela (ver tabla 12.12).

A continuación analizamos otra variable muy relacionada con la anterior, y que en realidad reúne varias cuestiones en una. En esta ocasión se preguntaba a las familias, en el marco de una segunda subdimensión, quien era el *Familiar que apoya al hijo en*

AVD<sup>19</sup>, como su higiene personal, alimentación, juegos, traslados, y otras. Se dieron varias opciones de respuesta, que seguían el patrón de la pregunta anterior, referida a la variable *cuidador principal*. Como era esperable y congruente, dado que estas actividades están relacionadas con la atención al niño, se hallaron respuestas que confirmaban el patrón de la anterior variable, en cuanto que *la madre en mayor medida* era la responsable que con más frecuencia se hacía cargo todas y cada una de las tareas sobre la que se preguntaron, como puede apreciarse en la tabla 13.7. La higiene personal (58,8%) y la alimentación (57,6%) fueron las tareas que en mayor proporción asumía *la madre en mayor medida*. Estas mismas tareas fueron compartidas por igual entre ambos progenitores en el 28,8% en el caso de la higiene, y en el 21,6 % en lo referente a la alimentación. Aunque la madre seguía asumiendo en mayor medida el resto de actividades, se observó que los porcentajes obtenidos para la opción *madre en mayor medida* disminuyeron en favor de los que alcanzaron la respuesta *madre y padre por igual*. Jugar con el hijo fue la actividad que mayor porcentaje obtuvo en este sentido, un 34,0%, seguido del acompañamiento a la hora de dormir, que se halló en un 29,4%.

Tabla: 13.7  
*Principal cuidador en actividades de la vida diaria*

	Madre en mayor medida		Padre en mayor medida		Madre y padre por igual		Varios cuidadores por igual	
	Frec.	Porcentaje	Frec.	Porcentaje	Frec.	Porcentaje	Frec.	Porcentaje
Higiene Personal	204	58,8	16	4,6	98	28,8	29	8,4
Alimentación	200	57,6	17	4,9	75	21,6	55	15,9
Traslados centro escolar	171	49,3	47	13,5	76	21,9	53	15,3
Acomp. AT y consultas	174	50,1	45	13,0	93	26,8	31	10,1
Juegos	128	36,9	38	11,0	118	34,0	63	18,2
Dormir	176	50,7	37	10,7	102	29,4	32	9,2

Fuente: Elaboración propia.

Entrando en la tercera de las subdimensiones, *Estado emocional del cuidador*, y teniendo en cuenta, como se ha indicado en apartados anteriores, los sentimientos a

<sup>19</sup> Actividades de la Vida Diaria.



veces poco manifiestos y claros que los miembros de la familia, sobre todo los progenitores, pueden sentir hacia la dificultad que tiene su hijo, se incorporaron en el cuestionario preguntas relacionadas con las emociones que el encuestado sintió en dos momentos diferentes: uno, cuando le comunicaron las primeras informaciones sobre la dificultad de su hijo y, dos, en el momento en que cumplimentaban el cuestionario (ver tabla 13.9). El foco de atención se puso, intencionadamente, en sentimientos que pueden tener, a priori, una connotación negativa (tristeza, miedo, culpa, asombro, ira, rechazo y vergüenza) dado que como se ha comentado han sido los que más aparecían en las referencias consultadas.

Se halló dos emociones que estuvieron presentes mayoritariamente en los dos momentos analizados; la primera es la tristeza, señalada por 240 de los entrevistados (el 69,2%), cuando nos referimos al momento de recibir la primera información de la dificultad del niño y por 163 (el 47,0%) en el momento de responder al cuestionario de nuestro estudio. La segunda emoción que se manifestó fue el miedo, presente en el momento inicial en 198 encuestados (el 57,1% del total de personas) y en 120 (el 34,6%) en la fecha del cuestionario. El resto de valores, referentes a las otras emociones o sentimientos, incluidos en el cuestionario, se recogen a continuación, en la tabla 13.8 Téngase en cuenta que están ordenadas de la que se da con mayor frecuencia a la que se observa en el menor número de casos. Asimismo, nótese que hay un descenso significativo entre el número de personas que en el momento inicial sintieron alguna de las emociones que se recogen y el número de personas que, en el momento actual, señalan sentir esa misma sensación o emoción. La aceptación de la dificultad o discapacidad del hijo, el desarrollo madurativo del niño, el ajuste a una nueva forma de vida o la intervención de Atención Temprana, son factores que podrían estar implicados en el cambio de las emociones y sentimientos que afectan al cuidador principal. Igualmente el impacto de la información inicial, puede dar paso a otros sentimientos y emociones con connotaciones más positivas, como alegría, satisfacción u otros.

Tabla: 13.8

*Emociones y sentimientos del encuestado con respecto a la dificultad del menor*

	Frecuencia de respuesta afirmativa inicial	Frecuencia de respuesta afirmativa en la actualidad	% que indicaron SÍ al inicio	% que indicaron SÍ en la actualidad
Tristeza	240	163	69,2	47,0
Miedo	198	120	57,1	34,6
Culpa	71	30	20,5	8,6
Asombro	54	42	15,6	12,1
Ira	52	22	15,0	6,3
Rechazo	33	10	9,5	2,9
Vergüenza	8	4	2,3	1,2

Nota: Los encuestados podían señalar más de una opción.

Fuente: Elaboración propia.

Al realizar contrastes entre la variable *emociones y sentimientos* y el *carácter de la dificultad del niño (temporal o permanente)* se obtuvo que la emoción *tristeza* presentaba una relación estadísticamente significativa con el *carácter de la dificultad del niño*, tanto en el momento de recibir la noticia como en el momento de cumplimentar el cuestionario, tal como se presenta en la tabla 13.9.a de contingencia. De hecho era la única emoción que presentaba esta característica. En concreto se halló que cuando la dificultad del niño se consideraba permanente por los padres, es muy probable que manifieste la tristeza en el cuidador principal, tanto en el momento de recibir la noticia como en momentos posteriores, al responder el cuestionario (13.9.b)

Tabla: 13.9a

*Emoción de tristeza al recibir la noticia en base al carácter de la dificultad del niño\*\*\**

		Recuento	Emoción de tristeza al recibir la noticia		Total
			No	Sí	No
Carácter dificultad niño	Temporal	42	56	98	
		% de Carácter dificultad niño	42,9%	57,1%	100,0%
	Permanente	29	106	135	
		% de Carácter dificultad niño	21,5%	78,5%	100,0%
Total	71	162	233		
	% de Carácter dificultad niño	30,5%	69,5%	100,0%	

\*\*\* p<0.001

Tabla: 13.9b

*Emoción de tristeza en la actualidad en base al carácter de la dificultad del niño\*\*\**

			Emoción de tristeza en la actualidad		Total
			No	Sí	No
Carácter dificultad niño	Temporal	Recuento	68	30	98
		% de Carácter dificultad niño	69,4%	30,6%	100,0%
	Permanente	Recuento	59	76	135
		% de Carácter dificultad niño	43,7%	56,3%	100,0%
Total		Recuento	127	106	233
		% de Carácter dificultad niño	54,5%	45,5%	100,0%

\*\*\* p<0.001

Comentar que se realizó la prueba Chi-cuadrado de Pearson contrastando la emoción *ira al recibir la noticia* de la dificultad del niño con *el carácter de la dificultad del hijo*; se halló que la consideración de esta última como *permanente* está relacionada estadísticamente con que los padres puedan sentir *ira* al inicio del proceso (p<0.004). A diferencia de la *tristeza*, no se halló que la relación entre las citadas variables fuese estadísticamente significativa en un momento posterior, cuando las familias cumplieron el cuestionario.

Otra variable estudiada fue Respecto a la frecuencia con la que el cuidador principal se siente sobrecargado (tabla 13.10), obtuvimos que el grupo más numeroso estaba compuesto por los 139 cuidadores (40,1%) que se sienten sobrecargados “a veces”; seguidamente de 102 casos, lo que supuso un 29,4%, quienes no se sintieron sobrecargados “nunca”; el tercer grupo es el de quienes “casi nunca” se sintieron sobrecargados, que fueron un total de 53 (15,3%). Los cuidadores que “frecuentemente” se sentían sobrecargados fueron 32 (9,2%), y en quinto lugar, con 19 casos (5,5%), quienes se sienten sobrecargados “casi siempre”. En una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *nunca me siento sobrecargado* y 5 *casi siempre me siento sobrecargado*, la media se sitúa en 2,44 y la desviación típica en 1,177.

Tabla 13.10  
*Sobrecarga del cuidador principal*

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	102	29,4
Casi nunca	53	15,3
A veces	139	40,1
Frecuentemente	32	9,2
Casi siempre	19	5,5
No contesta	2	0,6

Fuente: Elaboración propia.

Nos ha parecido interesante poner en relación esta variable con otras ya analizadas hasta ahora para determinar si existe algún tipo de relación estadísticamente significativa entre ellas. En concreto, el contraste se ha realizado con las variables de la subdimensión *Valoración clínica y técnica*, de la Dimensión I, *Dificultad del hijo*. Se ha planteado esta posible relación porque, a priori, suele pensarse que una persona cuidadora se siente más sobrecargada cuanto mayor es el grado de dificultad de la persona a la que está cuidando.

### 13.3. Apoyos del entorno

Bajo este epígrafe pretendemos dar respuesta al quinto de los objetivos específico quintos enunciados en el correspondiente capítulo cuyo enunciado es *Conocer los apoyos del entorno que tienen las familias con hijos con dificultad o riesgo de discapacidad, incluyendo apoyos de carácter económico, profesionales, redes informales y el grado de satisfacción con los mismos*, directamente relacionado con la Dimensión III *Apoyos del entorno*, a la que hemos hecho referencia en el capítulo anterior.

Para facilitar un análisis detallado se han diferenciado entre apoyos económicos, profesionales y de redes informales. Como valoración global, también se ha incluido la satisfacción que el encuestado tiene con esos apoyos recibidos.

Si nos centramos en la primera de las subdimensiones, los *apoyos económicos* (tabla 13.11), el estudio revela que 202 familias (el 58,2%) no perciben ninguna prestación económica por la dificultad del menor. Seguidamente hay un grupo de 99 familias (el 28,5%) que sí recibe, al menos, una prestación económica. Hay un tercer grupo compuesto por 39 familias que tienen una prestación económica en trámite, la han solicitado y están a la espera de la resolución. Estos datos nos permiten concluir que una de cada cuatro familias encuestadas sí que percibe alguna prestación económica. Normalmente son aquellas cuyos hijos tienen reconocido algún grado de discapacidad y/o dependencia ( $p < 0,001$  en ambos casos), como así lo evidencia el análisis realizado con las tablas de contingencia. En este sentido manifestar que la obtención de un Grado de Dependencia, en el caso de un menor de edad, con la legislación estatal y autonómica actual, puede dar derecho a una PECEF<sup>20</sup>. También cuando se obtiene una discapacidad igual o superior al 33 % se puede acceder a una Prestación Familiar por Hijo a Cargo, menor de 18 años.

Tabla: 13.11

*Prestaciones económicas relacionadas con la dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
No	202	58,2
Sí	99	28,5
En trámite	39	11,2
No contesta	7	2.0

Fuente: Elaboración propia.

Pasando al análisis de la dimensión *Apoyos profesionales* la tabla 13.12 contiene los datos relativos a la variable *servicio que remite a la familia del niño a Atención Temprana*, aspecto que consideramos importante para contextualizar en qué ámbitos se da en mayor y menor medida la detección de los niños con dificultades. En la pregunta referida a esta variable se podía marcar más de una opción. Se obtuvo que en la mayoría de los casos, 240 que supone el 69,2%, fue un servicio médico quien orientó al CDIAT; en segundo lugar, 72 niños (20,7%) llegaron por iniciativa propia; en 22 ocasiones

<sup>20</sup> Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar, establecida en la ley 39/2006 de 14 de diciembre.

fueron derivados por la Escuela Infantil, lo que supone un 6,3%; quienes fueron derivados por otros agentes sumaron 21 casos (6,1%); en quinto lugar, 16 entrevistados (4,6%) afirmaron que fue el colegio quien los había orientado y, por último, 9 familias (2,6%) fueron remitidas a Atención Temprana por Servicios Sociales. En resumen, la mayoría de familias son orientadas, por servicios de carácter médico para asistir a un tratamiento de Atención Temprana.

Tabla: 13.12  
*Servicio que remite a Atención Temprana*

	Frecuencia	Porcentaje
Derivado por servicio médico	240	69,2
A iniciativa propia	72	20,7
Derivado por Escuela Infantil	22	6,3
Derivado por otros	21	6,1
Derivado por colegio	16	4,6
Derivado por Serv. Sociales	9	2,6

Nota: Podían señalar varias opciones.

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los tratamientos recibidos en Atención Temprana, hallamos, como se recoge en la tabla 13.13, que recibían estimulación 222 niños (el 64,0%), logopedia 217 (el 62,5%), fisioterapia 140 (el 40,3%) y otros tratamientos 68 (el 10,4%). Los tratamientos más frecuentes coincidieron con las profesiones o disciplinas que están relacionadas con las tres áreas a las que más atención se presta desde la red de CDIATs como son el área cognitiva, el área de lenguaje y el área motriz.

Tabla: 13.13  
*Intervención o tratamiento recibidos en AT*

	Frecuencia	Porcentaje
Logopedia	217	62,5
Fisioterapia	140	40,3
Estimulación	222	64,0
Otros	36	10,4

Nota: Podían señalar varias opciones.

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.14 muestra los datos relativos a servicios profesionales que reciben los niños, al margen de la Atención Temprana, dado que este servicio es recibido por todos los niños al ser ese un criterio de selección de la muestra. En esta respuesta los encuestados podían elegir varias opciones.

El grupo de niños que asisten a un colegio ordinario con apoyos ascendía a 191 casos, lo que supone un 55,0%, es decir, más de la mitad de los encuestados afirmaban que los niños recibían este tipo de servicio profesional; seguidamente, se determinó que 84 niños, un 24,2% (casi uno de cada cuatro), reciben atención profesional privada; en tercer lugar, están los 45 niños que recibían “otros servicios” diferentes a los identificados en las opciones de respuesta, cantidad que suponía un porcentaje global de 13,0%; siguiendo en orden decreciente se halló que 30 niños (8,6%) asistían a un colegio ordinario sin apoyos, en estos casos no puede considerarse que reciban un apoyo o servicio profesional como tal, aunque se estimó oportuno incluir esta opción entre las respuestas para contrastarla con la cantidad de niños que acuden a colegios o centros educativos donde sí hay apoyos; a continuación se situó un grupo de 23 niños (6,6%) que acudían a la modalidad escolar denominada Aula Abierta, y en último lugar 11 niños (3,2%) que estaban matriculados y asistían a un Colegio de Educación Especial.

Se observaron relaciones estadísticamente significativas entre los servicios profesionales que reciben los niños y el tipo de dificultad. En concreto, entre la asistencia a un centro educativo ordinario con apoyos y la existencia de una valoración del grado de discapacidad y/o dependencia, y de un diagnóstico clínico acerca de su dificultad. Cuando el niño tiene un diagnóstico clínico hay más posibilidades de que asista a un centro educativo ordinario con apoyos. También hay más probabilidades de que acuda a estos centros cuando tiene reconocido un grado de discapacidad y/o un grado de dependencia (en estos casos, la relación es  $p < 0,001$ ).

Tabla: 13.14

*Servicios profesionales que reciben los niños*

	Frecuencia	Porcentaje
Aula Abierta	23	6,6
Colegio Educación Especial	11	3,2
Colegio ordinario con apoyos	191	55,0
Colegio ordinario sin apoyos	30	8,6
Atención profesional privada	84	24,2
Otros servicios	45	13,0

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la subdimensión *Apoyo de redes informales*, La tabla 13.15 presenta los datos relativos al tipo de apoyos informales, de carácter puntual, que reciben las familias en relación con el cuidado de los hijos. Las redes familiares (familia extensa) fue en la que mayor frecuencia presentó, 282 familias manifestaron apoyarse en ellas, lo que supuso un 81,3% de la muestra. Asimismo se observó que los amigos suponían la segunda red de apoyo informal a la que recurren las familias de la muestra, ya que 96 familias afirmaron poder contar con su ayuda en algún momento, un 27,7%. También se comprobó que 47 familias se apoyan eventualmente en los vecinos, siendo este el tercer apoyo informal y representando el 13,5% del total; seguidamente, se encontró que 40 casos se apoyan en organizaciones de diversa naturaleza (un 11, 6%), y por último un reducido grupo de 12 casos (el 3,5 %) recibían apoyo por parte de sus compañeros de trabajo.

Se observaron relaciones estadísticamente significativas entre los *apoyos informales* y la valoración del *grado de discapacidad* y del *grado de dependencia* del niño, una vez realizada la prueba Chi-cuadrado de Pearson. En concreto, cuando el niño tiene reconocido el grado de discapacidad hay más posibilidades de que reciba el apoyo de *organizaciones* ( $p=0,001$ ). En el caso del grado de dependencia, como hemos dicho, también se obtuvieron relaciones estadísticamente significativas ( $p=0,002$ ).



Tabla: 13.15

*Apoyos informales para el cuidado de los niños*

	Frecuencia	Porcentaje
Familia extensa	282	81,3
Amigos	96	27,7
Vecinos	47	13,5
Compañeros de trabajo	12	3,5
Organizaciones	40	11,6

Nota: El encuestado podía señalar más de una opción.

Fuente: Elaboración propia.

Continuando en el marco de la dimensión *apoyos del entorno*, exponemos ahora una subdimensión que hemos denominado *relación con asociaciones*, en la que pretendemos explorar la pertenencia y el grado de satisfacción de las familias con las entidades que tienen que ver con las necesidades de los niños con dificultades.

Aunque tan sólo 40 familias afirmaron que en un momento dado podía contar con la ayuda de organizaciones, la cantidad de encuestados que pertenece a alguna asociación u organización relacionada con la dificultad del niño es amplia, tal como se presenta en la tabla 13.16. En concreto hablamos de 145 familias, que suponen el 41,8% del total de encuestados, afirmaban pertenecer a alguna asociación u organización. El resto, 193 respuestas, lo que asciende al 55,6% del total de la muestra no pertenecen a asociaciones, mientras que un reducido grupo de 9 cuestionarios no respondió a la cuestión. En este sentido hay que señalar que 14 de los CDIATs en los que se han recabado encuestas, aún con financiación pública, son gestionados por entidades de iniciativa social (asociaciones).

Tabla: 13.16

*Pertenencia a asociaciones relacionadas con la dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
No pertenecen	193	55,6%
Sí pertenecen	145	41,8%
No contestan	9	2,6%

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.17 sigue profundizando en la satisfacción que el encuestado tiene con los apoyos que recibe de su entorno, concretamente con el contacto que tiene con las asociaciones relacionadas con la dificultad del menor, pertenezcan o no a dichas asociaciones. Se hallaron 114 casos en los que el contacto era “adecuado”, un 32,9%; seguidamente 66 respuestas, un 19,0 %, lo consideraban “muy adecuado”; en tercer lugar, 56 encuestados otorgaron una calificación de “parcialmente adecuado”, suponiendo el 16,1%. Las respuestas menos numerosas fueron las situadas en los extremos: 36 casos (10,4%) que lo consideraban “excelente” y 34 (el 9,8%) que lo marcaban como “inadecuado”. Cabe destacar el elevado número de entrevistados que no contestaron, seguramente porque no pertenecen a ninguna asociación o no tienen contacto con ellas, lo que les impide responder a la cuestión planteada (el 11,8 %). Igualmente, en una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *considero que el contacto de la familia con asociaciones relacionadas con las necesidades específicas del niño es inadecuado* y 5 *considero que el contacto de la familia con asociaciones relacionadas con las necesidades específicas del niño es excelente*, la media se sitúa en 2,69 y la desviación típica en 1,459.

Tabla: 13.17  
*Contacto con asociaciones relacionadas con la dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	34	9,8
Parcialmente adecuado	56	16,1
Adecuado	114	32,9
Muy adecuado	66	19,0
Excelente	36	10,4
No contesta	41	11,8

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.18 contiene los datos referidos a la valoración que los encuestados hacen de los recursos del entorno. De mayor a menor frecuencia obtuvimos, en primer lugar, el valor “adecuado” con 128 casos, que supusieron un 36,9%; seguidamente la valoración “muy adecuado” con 76 respuestas y un 21,9% de respuestas; en tercer lugar 65 familias (18,7%) que respondieron “parcialmente adecuado”; muy cerca de este grupo se encuentran las 59 familias, un 21,9%, que los consideraban “excelentes”. Por

último 14 familias consideraban inadecuados los apoyos que recibían de los servicios del entorno. En una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *considero que el apoyo que recibo de los servicios y recursos que hay en mi entorno es inadecuado* y 5 *considero que el apoyo que recibo de los servicios y recursos que hay en mi entorno es excelente*, la media se sitúa en 3,25 y la desviación típica en 1,149.

Tabla: 13.18  
*Nivel de satisfacción con el apoyo de los servicios del entorno*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	14	4,0
Parcialmente adecuado	65	18,7
Adecuado	128	36,9
Muy adecuado	76	21,9
Excelente	59	17,0
No contesta	5	1,4

Fuente: Elaboración propia.

### 13.4. **Ámbito laboral**

Este apartado da respuesta a lo planteado en el objetivo específico número seis de este estudio *Indagar en la incidencia del riesgo de discapacidad en la infancia en el ámbito laboral de los padres*, que está directamente relacionado con la Dimensión IV planteada en el capítulo sobre metodología. Consideramos de interés este aspecto en cuanto que tiene implicaciones económicas, emocionales y de gestión del tiempo en las familias que tienen un hijo con dificultad.

La tabla 13.19 recoge los datos referidos, precisamente, a la posibilidad de que la dificultad del hijo haya tenido algún tipo de incidencia en el ámbito laboral de los progenitores. En este sentido, cabe decir que la mayoría de familias han experimentado algún tipo de cambio a nivel laboral al presentarse la dificultad de su hijo, concretamente se observó que 214 familias, un 61,7%, han tenido cambios en ese ámbito, bien por parte del padre, bien de la madre, o bien de ambos. Por el contrario,

133 familias afirmaron que la dificultad de su hijo no supuso cambios en el trabajo de ninguno de los dos progenitores, en total 38,3 %.

Tabla: 13.19  
*Cambios laborales debido a la dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
Ha supuesto cambios laborales	214	61,7
No ha supuesto cambios laborales	133	38,3

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.20, relacionada con la que le antecede, muestra información sobre el tipo de cambio que se produjo a nivel laboral cuando sobrevino la dificultad del niño, téngase en cuenta que se refiere a las 227 familias en las que sí se produjo algún tipo de cambio. La respuesta con mayor cantidad de respuestas fue *varias de estas opciones*, dado que era una pregunta con posibilidad de múltiples respuestas, con 55 familias (24,2%) que han sido afectados por más de un cambio de los que se proponían en las respuestas. A pesar de ser la opción mayoritaria, el resto de preguntas tal vez aporta información más precisa. En segundo lugar, por orden de frecuencias, se obtuvo que *la madre dejó el trabajo* en 53 familias, un 24,2%, lo que supuso casi una de cada cuatro familias, con modificaciones en el ámbito laboral. Seguidamente se obtuvo que 41 familias, el 18,1%, tienen que *interrumpir o alterar su jornada laboral*; siguiendo este orden, el siguiente puesto lo ocupa de nuevo la madre como familiar implicado, *reducción jornada trabajo madre*, que estuvo presente en 40 familias, un 17,6%. Seguidamente obtuvimos que los padres disponían de *menos tiempo para buscar empleo* situación que se dio en 24 familias, un 10,6% de las que vieron afectado el ámbito laboral de los adultos. Otras opciones menos frecuentes fueron aquellas en las que se afirmaba que el encuestado, normalmente cuidador principal del menor, había tenido que *rechazar un trabajo*, el 3,9%. Las dos opciones con menor frecuencia de respuesta son aquellas en las que se ve implicado el padre, bien *reducción de jornada*, un 1,3%, o bien *dejó el trabajo*, apenas el 0,9%.

Destacamos que en aquellos casos en los que la asistencia del hijo a los servicios de atención temprana se inició hace más tiempo, es mayor la respuesta *varias de estas opciones* (aunque estadísticamente hablando no existe una relación significativa entre las variables). Esto pudo deberse a que, al haber transcurrido un intervalo de tiempo mayor desde la detección de la dificultad hasta el momento actual, la familia haya tenido que realiza más adaptaciones no sólo en el ámbito laboral, sino en cualquier otro de la propia vida familiar. Como ya se ha señalado, no hay relación estadísticamente significativa entre ambas variables, pero las tablas de contingencia revelan que sí existe cuando la variable que nos ocupa se relaciona con la *pertenencia a una asociación* relacionada con la dificultad del hijo ( $p < 0,001$ ), como muestran los residuos tipificados.

Tabla: 13.20

*Tipo de cambios laborales relacionados con la dificultad del hijo*

	Frecuencia	Porcentaje
Varias de estas opciones	55	24,2
Madre dejó el trabajo	53	23,3
A veces interrumpo o altero jornada laboral	41	18,1
Reducción jornada trabajo madre	40	17,6
Menos tiempo para buscar empleo	24	10,6
He tenido que rechazar un trabajo	9	3,9
Reducción jornada padre	3	1,3
Padre dejó el trabajo	2	0,9

Fuente: Elaboración propia.

### **13.5. Bienestar familiar**

En este apartado vamos a analizar los resultados referidos tanto a la dimensión V, como al séptimo de los objetivos específicos de nuestro estudio *Estudiar algunas de las áreas relacionadas con el bienestar familiar de la población de la muestra compuesta por familias con hijos que asisten a Atención Temprana*.

Esta dimensión contiene cinco variables que exploran, como hemos dicho, distintas áreas relacionadas con el bienestar familiar, que pasamos a analizar a continuación.

Respecto a la *satisfacción con las relaciones sociales de la familia*, se presentan los resultados en la tabla 13.21. La mayoría de respuestas, 131 (37,8%), otorgaron una consideración de adecuadas a las relaciones que la familia tiene con su entorno, con la sociedad; le siguieron, con un 25,1%, las 87 familias que las consideraron muy adecuadas, y, con un 19,5%, los 67 casos que las consideraban excelentes. Las puntuaciones menores las obtuvieron las respuestas menos satisfactorias, 45 encuestados (13,0%) las consideraron parcialmente inadecuadas y 9 (el 2,6%) como inadecuadas. En una escala de 1 a 5, donde 1 es *el grado de satisfacción, como familia, con las relaciones sociales (amigos, compañeros de trabajo, etc.) es inadecuado* y 5 *el grado de satisfacción, como familia, con las relaciones sociales (amigos, compañeros de trabajo, etc.) es excelente*, la media se sitúa en 3,39 y la desviación típica en 1,148.

Tabla: 13.21  
*Satisfacción de la familia con las relaciones sociales*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	9	2,6
Parcialmente adecuado	45	13,0
Adecuado	131	37,8
Muy adecuado	87	25,1
Excelente	67	19,3
No contesta	8	2,3

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.22 muestra los resultados de la variable vinculada a las relaciones de los hijos con sus iguales. Obtuvimos 119 respuestas, el mayor grupo, que dieron una consideración de *adecuadas* (34,4%). En segundo lugar estuvo el grupo que las consideraron *parcialmente inadecuadas* con 71 respuestas y un 20,5%. Le siguieron las familias que contestaron *muy adecuadas* y *excelentes*, ambos valores con el mismo número de frecuencia y porcentaje, 61 que supone el 17,6%. En último lugar, 20 encuestados consideraron estas relaciones eran *inadecuadas*. Cabe destacar que el 4,3% no contestó. En una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *pensamos que la relación de nuestro/s hijo/s con sus iguales es inadecuada* y 5 *pensamos que la relación de*

*nuestro/s hijo/s con sus iguales es excelente*, la media se sitúa en 3,08 y la desviación típica en 1,305.

Tabla: 13.22  
*Relación de los hijos con sus iguales*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	20	5,8
Parcialmente adecuado	71	20,5
Adecuado	119	34,3
Muy adecuado	61	17,6
Excelente	61	17,6
No contesta	15	4,3

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la frecuencia con la que a la familia le *gusta pasar el tiempo libre juntos* la tabla 13.23 nos muestra los siguientes resultados: la mayoría de las familias 182 (52,4%) señalan que *siempre* les gusta; les sigue el grupo que indicó *bastantes veces* un total de 113 (32,6%). A una distancia mayor se situaron quienes marcaron *algunas veces* 34 respuestas que supusieron un 9,8%. Las dos opciones menos frecuentes fueron *pocas veces* en 9 cuestionarios y un 2,6%, y *nunca* que sólo se halló en 3 ocasiones, con un 0,9%. La media de la variable se situó en 4,4, la mediana en 5,0 y la desviación típica 1,0.

Tabla: 13.23  
*A la familia nos gusta pasar el tiempo libre juntos*

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	0,9
Pocas veces	9	2,6
Algunas veces	34	9,8
Bastantes veces	113	32,6
Siempre	182	52,4
No contesta	6	1,7

Fuente: Elaboración propia.

También se planteó a los encuestados cómo valoran la *organización familiar para atender al niño*, resultados que se presentan en la tabla 13.24. Siguiendo un orden de mayor a menor frecuencia, obtuvimos que era *adecuada* en 136 respuestas (39,2%), seguido de quienes la consideraron *muy adecuada* 87 familias (39,2%). La siguiente respuesta que se halló fue la de *excelente* en 82 casos (23,6%); los dos últimos grupos lo compusieron los 27 encuestados, un 7,8%, que consideraron que la manera que había tenido la familia de adecuarse a la nueva realidad era *parcialmente adecuada* y los 7 (2,0%) cuya consideración era *inadecuada*. También se indican en la tabla que se ofrece a continuación los casos que no contestaron. En una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *Considero que el modo como se organiza mi familia para atender a la dificultad de mi hijo es inadecuado* y 5 *Considero que el modo como se organiza mi familia para atender a la dificultad de mi hijo es excelente*, la media se sitúa en 3,54 y la desviación típica en 1,123.

Tabla: 13.24  
*Organización familiar para atender al niño*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	7	2,0
Parcialmente adecuado	27	7,8
Adecuado	136	39,2
Muy adecuado	87	25,1
Excelente	82	23,6
No contesta	7	2,0

Fuente: Elaboración propia.

Para concluir esta dimensión, hemos considerado la variable *valoración global de la vida familiar*, que posteriormente cruzaremos con otras variables, por considerarla una variable que, de alguna manera mide la satisfacción general con el modo de vida de la familia. La tabla 13.25 contiene los siguientes datos: la opción elegida en más ocasiones es *muy adecuada*, con una frecuencia de 105 (30,3%); seguidamente con sólo una respuesta menos se halló la opción *adecuada* con una frecuencia de 104 y que supuso un 30,9%, estas dos respuestas contienen más de la mitad de respuestas. En tercer lugar, y relativamente cercano en cuanto a número de respuestas, se observó que en 94 (27,1%) cuestionarios se señaló la opción *excelente*. Por tanto más de A mayor



distancia se situaron las respuestas *parcialmente adecuada* e *inadecuada*, con unas frecuencias respectivas de 32 (9,2%) y 5 (1,4%). Señalar también el 2,0 % de no respuestas que hubo, en total 7 cuestionarios. Queremos destacar que un 57,4% de familias se sitúan en las posiciones altas de la escala. La media de la variable se situó en 3,6, la mediana en 4,0 y la desviación típica 1,1.

Tabla: 13.25  
*Valoración global de la vida familiar*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuada	5	1,4
Parcialmente adecuada	32	9,2
Adecuada	104	30,0
Muy adecuada	105	30,3
Excelente	94	27,1
No contesta	7	2,0

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla de contingencia 13.26, se presentan datos descriptivos sobre la relación de la *valoración global de la vida familiar*, con el *carácter de la dificultad del niño*, con dos opciones, *temporal* y *permanente*, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, una vez aplicada la prueba U de Mann-Whitney ( $U=4791,000$ ,  $p=0,001 > 0,05$ ), entre quienes consideraban que la dificultad del niño era *temporal*, y quienes consideraban que era *permanente*. La relación nos dice que quienes consideran la dificultad del hijo *temporal* tienen una alta probabilidad de tener una puntuación más alta en la variable *valoración global de la vida familiar* que quienes la consideran *permanente* la dificultad del hijo.

Tabla: 13.26  
*Valoración global vida familiar en contraste con el carácter de la dificultad del niño*

Carácter dificultad niño	Media	Desv. típ.	Mediana	N
Temporal	3,96	1,075	4,00	96
Permanente	3,51	,979	3,00	134
Total	3,70	1,042	4,00	230

Fuente: Elaboración propia.

### 13.6. Relaciones familiares

Concluimos nuestro análisis haciendo referencia a la última de las dimensiones Relaciones Familiares, que coincide con el octavo de los objetivos específicos propuestos en el estudio que se plantea *Explorar las relaciones familiares básicas, en las familias que tienen un hijo con dificultad, y con necesidad de Atención Temprana, prestando especial atención a las relaciones entre hermanos, la parentalidad y la conyugalidad.*, para lo cual hemos considerado cada una de estas relaciones como una subdimensión.

Si comenzamos por la primera de ellas, las relaciones fraternas, la variable que se ha analizado hace referencia a *la relación que entre los hermanos, incluyendo al niño con necesidades de AT.*

En la tabla 13.27, están contenidos los datos relativos al grado de adecuación de las relaciones entre los hermanos (fraternidad), en aquellos casos en los que los hijos tenían hermanos. Véase que 219 familias afirmaron que al menos un hermano residía en casa. En este sentido se observa una discrepancia, ya que la respuesta a la cuestión que nos ocupa fue dada por 230 encuestados. La proporción más elevada fue la de aquellos que consideraron las relaciones entre los hermanos como *excelentes*, en 105 familias, que supuso un 45,7%. El resto de valores pueden apreciarse en la siguiente tabla. La media de la variable se situó en 2,8, la mediana en 3,0 y la desviación típica 3,5.

Tabla: 13.27  
*Relaciones entre los hermanos*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuada	7	3,0
Parcialmente adecuada	20	8,7
Adecuada	42	18,3
Muy adecuada	56	24,3
Excelente	105	45,7

Fuente: Elaboración propia.

A continuación analizaremos descriptivamente la subdimensión *parentalidad*. La tabla 13.28 muestra datos relacionados con el tipo de relaciones que los padres mantienen con sus hijos. En una pregunta tan directa se obtuvo que una amplísima mayoría, prácticamente el 91%, afirmaban con rotundidad que éstas eran *agradables*. El resto de opciones apenas alcanzan valores relevantes, si bien hay que señalar que el 6,3% las entendían como difíciles.

Tabla: 13.28  
*Tipo de relaciones entre padres e hijos*

	Frecuencia	Porcentaje
Agradables	316	91,1
Indiferentes	1	0,3
Difíciles	22	6,3
No contesta	8	2,3

Fuente: Elaboración propia.

Siguiendo con la parentalidad, dentro de la unidad familiar, se planteaba a los entrevistados que indicaran en qué medida les gusta *compartir el tiempo libre con los hijos*, datos que se presentan en la tabla 13.29. Una amplia mayoría, el 67,4% afirmaron que les gusta *siempre*, seguidamente de los 98 encuestados que contestaron *bastantes veces*. Esto supuso que los valores altos de la tabla sumaron hasta un 95,6%. El resto de valores obtenidos fueron ostensiblemente más bajos, y pueden observarse en la tabla que se ofrece a continuación.

Tabla: 13.29  
*Gusto por compartir el tiempo libre con mis hijos*

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	0,6
Pocas veces	1	0,3
Algunas veces	10	2,9
Bastantes veces	98	28,2
Siempre	234	67,4
No contesta	2	0,6

Fuente: Elaboración propia.

La última variable de esta subdimensión la muestra la tabla 13.30; esta contiene los resultados relacionados con la consideración del encuestado respecto al tiempo que la familia emplea para estar de manera personal con sus hijos. Hay que empezar diciendo que el valor más alto que se halló fue el central *adecuado*, con 118 respuestas y un 34,0%. La segunda respuesta más numerosa correspondió al valor *muy adecuado* con 89 casos (25,6%); seguidamente 62 familias respondieron *excelente* lo que supuso un 17,9% y muy cerca, 61 casos y 17,6 %, el valor *parcialmente adecuado*. La respuesta menos numerosa fue *inadecuado*, de la que se hallaron 10 respuestas, un 2,9% de la muestra. En una escala de 1 a 5, donde 1 es el valor *El tiempo de la familia para estar de tú a tú con cada uno de nuestros hijos es inadecuado* y 5 *El tiempo de la familia para estar de tú a tú con cada uno de nuestros hijos es excelente*, la media se sitúa en 3,32 y la desviación típica en 1,160.

Tabla: 13.30

*Tiempo de la familia para estar de tú a tú con los hijos*

	Frecuencia	Porcentaje
Inadecuado	10	2,9
Parcialmente adecuado	61	17,6
Adecuado	118	34,0
Muy adecuado	89	25,6
Excelente	62	17,9
No contesta	7	2,0

Fuente: Elaboración propia.

Pasando ahora a la subdimensión *conyugalidad*, la tabla 13.31 presenta los resultados obtenidos en referencia a la afirmación "Mi pareja y yo hacemos buen equipo". En este sentido obtuvimos la respuesta *siempre* en 135 ocasiones, un 39,2%, seguida de la respuesta *bastantes veces* que se halló en 111 cuestionarios, un 32,0%. En tercer lugar con 58 (16,7%) la opción elegida fue *algunas veces*; por último, los valores menos frecuentes fueron los más bajos con el mismo número de respuestas 15 y un 4,3%. En los valores medios-altos se situarían por tanto un 87,9% de las respuestas. Cabe señalar que no contestaron 12 personas, destacamos este dato que puede deberse a las madres y los padres que no tienen pareja en la actualidad. La media de la variable se

situó en 3,8, la mediana en 4,0 y la desviación típica 1,3.

Tabla: 13.31  
*Mi pareja y yo hacemos buen equipo*

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	15	4,3
Pocas veces	15	4,3
Algunas veces	58	16,7
Bastantes veces	111	32,0
Siempre	136	39,2
No contesta	12	3,5

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.32 presenta las respuestas a una afirmación que también está directamente vinculada con la dimensión *conyugalidad*, y que indaga sobre las relaciones íntimas entre la pareja. En este sentido, la respuesta *nunca* fue la más frecuente 108 (34,0%), seguida de la respuesta *algunas veces* que se dio en 105 cuestionarios, un 30,3%. La siguiente respuesta que se dio fue *pocas veces* en 48 ocasiones, lo que representa un 13,5%; los valores menos frecuentes fueron *bastantes veces* con 33 respuestas y un 9,5%, y *siempre* con 20 respuestas y un 5,8%. En este ítem es importante destacar el elevado número de 23 cuestionarios sin responder, un número mayor que en otras preguntas, lo que supuso un 6,6 % del total. La media de la variable se situó en 2,2, la mediana en 2,0 y la desviación típica 1,3.

Respecto a esta variable señalar, que una vez contrastada con el *grado de discapacidad* del niño, a través de la prueba de Kruskal-Wallis, se obtuvo una relación estadísticamente significativa ( $p=0,002$ ) entre ambas variables, en tanto que el *grado de discapacidad* del hijo relaciona con una puntuación más alta en esta variable, por tanto más dificultad.

Tabla: 13.32  
*Dificultad de disfrutaren la intimidad con mi pareja.*

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	118	34,0
Pocas veces	48	13,8
Algunas veces	105	30,3
Bastantes veces	33	9,5
Siempre	20	5,8
No contesta	23	6,6

Fuente: Elaboración propia.

### 13.7. Análisis estadístico contrastado de la variable sobrecarga del cuidador principal

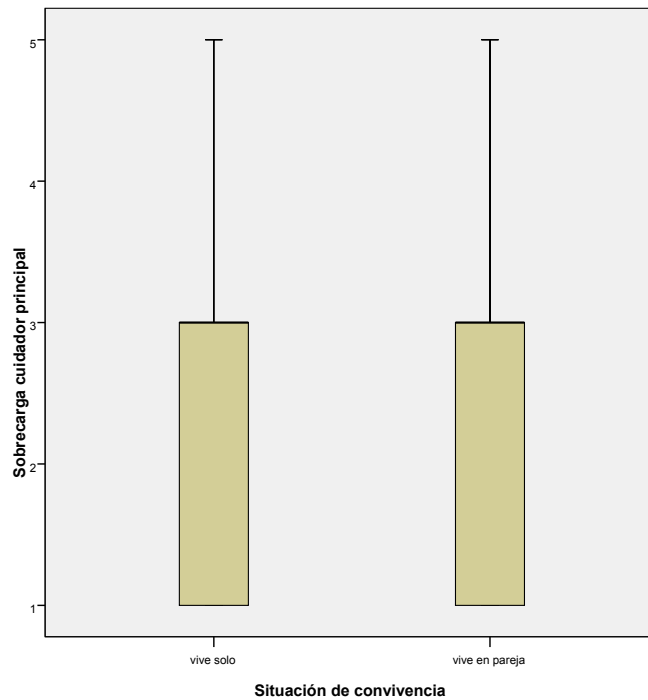
En este apartado hemos incluido un análisis más amplio, a través de contrastes con distintas pruebas y test estadísticos entre distintas variables que podrían tener algún tipo de relación con la sobrecarga del cuidador principal. Hemos elegido esta variable por entenderla clave en relación con otras áreas de la vida familiar.

Hemos considerado, para mayor transparencia y conocimiento, reportar los contrastes que aún esperando que tuvieran una relación estadísticamente significativa, no la han tenido. Por otro lado, es necesario decir, que esto no significa que haya que desdeñar esas relaciones, y es importante informar al lector experto para que pueda replicar los resultados. Igualmente se ha informado de los contrastes de variables que sí han tenido una relación estadísticamente significativa con la variable que hemos designado como eje de este análisis.

Respecto a la relación de la *sobrecarga del cuidador principal*, con la *situación de convivencia* de este, en concreto (vive o no en pareja), se obtuvieron diferencias aunque no podemos decir que fuesen significativas estadísticamente entre quienes viven en pareja (casados o unión libre) y quienes no (viudos, solteros y divorciados), una vez aplicada la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney ( $U=5201$ ,  $p=0,697 > 0,05$ ). Véase que estos últimos constituyen un grupo mucho más reducido ( $n=35$ ), que el primer grupo ( $n=309$ ), lo que podría dar lugar a que la representatividad del primero fuese menor que la del segundo.

Gráfico 13.1

*Sobrecarga cuidador principal contra situación de convivencia*



Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 13.33 se relacionan la variable *Sobrecarga del cuidador principal* con la variable *Grado de Dependencia del niño*. Se puede observar que las medias crecen a medida que crece la dependencia. Se aplicó un contraste Kruskal-Wallis entre los tres grados de dependencia y la variable sobrecarga, resultando este significativo ( $X^2(2)=9,335$ ,  $p=0,009$ ). Por tanto se halló que a mayor *Grado de Dependencia del niño*, mayor es la *sobrecarga del cuidador principal*.

Se realizaron contrastes dos a dos corrigiendo la significación según el método de Bonferroni (pruebas *post hoc*) a fin de localizar qué grupos se diferenciaban de otros. Se observaron diferencias, como podría ser esperable, entre el Grado 1 y el Grado 3 ( $p=0,01<0,016$ ). Entre el resto de pares Grado I, con Grado II, y Grado II con Grado III, no se observaron diferencias significativas después de corregir la significación.

Tabla 13.33  
*Sobrecarga cuidador principal*

Grado de dependencia	Media	Desv. típ.	Mediana	N
Grado I	2,00	1,095	2,00	11
Grado II	2,41	1,086	3,00	29
Grado III	3,02	1,090	3,00	49
Total	2,70	1,142	3,00	89

Test Kruskal-Wallis( $\chi^2(2)=9.335$ ,  $p=0.009$ ).

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 13.34 contiene información sobre el análisis que se realizó entre la asociación de las variables, teniendo en cuenta la naturaleza ordinal de la variable *Sobrecarga cuidador principal*, se optó por el test “asociación lineal por lineal”, más potente que el habitual  $\chi^2$  en este caso. El resultado fue significativo un p-valor de  $0.001 < 0.05$ .

Tabla: 13.34

*Tabla de contingencia Grado de dependencia \* Sobrecarga cuidador principal*

Grado de dependencia	Grado de dependencia		Sobrecarga cuidador principal					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	
Grado I	Recuento		5	2	3	1	0	11
	% de Grado de dependencia		45,5%	18,2%	27,3%	9,1%	,0%	100,0%
Grado II	Recuento		8	5	13	2	1	29
	% de Grado de dependencia		27,6%	17,2%	44,8%	6,9%	3,4%	100,0%
Grado III	Recuento		5	7	25	6	6	49
	% de Grado de dependencia		10,2%	14,3%	51,0%	12,2%	12,2%	100,0%
Total	Recuento		18	14	41	9	7	89
	% de Grado de dependencia		20,2%	15,7%	46,1%	10,1%	7,9%	100,0%

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 13.35 hemos relacionado la variable *Grado de Discapacidad del niño*



con la variable *Grado de Sobrecarga del cuidador principal*. En esta asociación, no se encontró la relación a mayor *grado de discapacidad*, mayor grado de *sobrecarga*. Por tanto no se repitió el patrón observado al contrastar las variables mencionadas anteriormente. Tampoco cuando se realiza la prueba Kruskal-Wallis se observó un efecto del grado de discapacidad con la sobrecarga del cuidador principal.

Tabla: 13.35

*Tabla de contingencia Grado de Discapacidad y Sobrecarga cuidador principal*

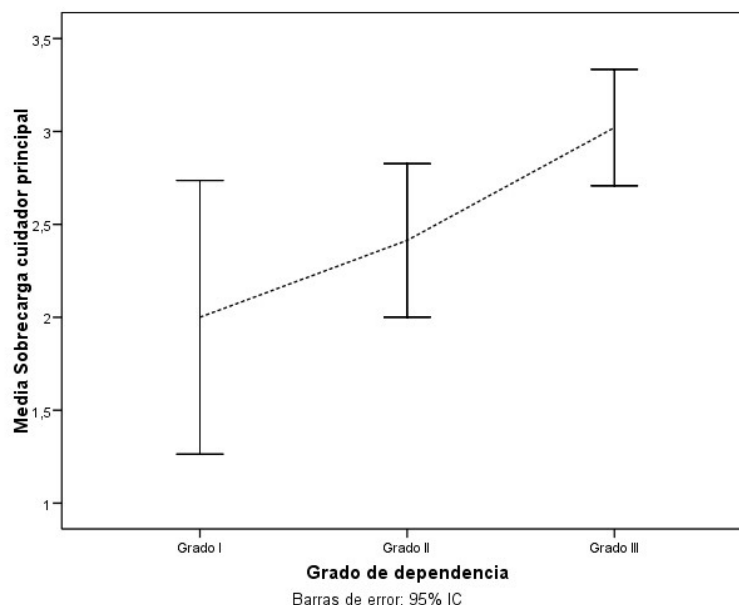
Grado discapacidad del hijo	Media	Desv. típ.	Mediana	N
Igual o menos del 32 %	3,00	,707	3,00	5
Del 33 % al 64 %	2,69	1,247	3,00	113
Del 65 % al 75 %	2,85	,967	3,00	26
Igual o mayor al 75 %	2,57	,852	3,00	14
Total	2,72	1,157	3,00	158

Fuente: Elaboración propia.

Los gráficos de líneas 2 y 3, representan las relaciones entre Grado de Dependencia, el primero, y Grado de Discapacidad, el segundo, con la variable Sobrecarga del Cuidador Principal. Como ya se informó mientras que un mayor grado de dependencia del niño, tiene una relación con un mayor grado de sobrecarga del cuidador, no se cumple ese patrón en el caso de la existencia de un mayor grado de discapacidad en el niño.

Gráfico 13.2

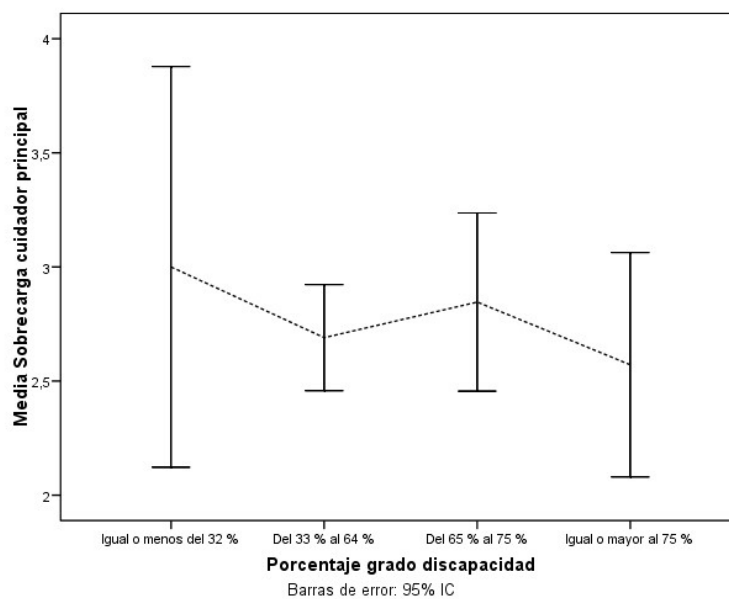
*Media sobrecarga cuidador principal en contraste con grado de dependencia*



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 13.3

*Media sobrecarga cuidador principal en contraste con grado de discapacidad*



Fuente: Elaboración propia.

Si relacionamos la *sobrecarga del cuidador principal* con la percepción que tienen los padres acerca del *carácter de la dificultad del niño*, (ver tabla 13.36) en el sentido de si esta es *temporal* o *permanente*, observamos que la sobrecarga es significativamente mayor cuando la opinión o percepción que tenían los padres acerca del carácter de la discapacidad de su hijo era *permanente*, cuya media se sitúa en 2.72 (DT 1.193), frente al 2,23 (DT 1,165) cuando aquella se percibía como *temporal*. Al realizar la prueba U de Mann-Whitney obtuvimos que entre ambas variables hay una relación estadísticamente significativa ( $U=5124.00$ ,  $p=0.003$ ), de manera que cuando la dificultad del hijo es permanente la sobrecarga del cuidador principal es mayor.

Tabla: 13.36

*Sobrecarga cuidador principal y Carácter dificultad del niño*

Carácter dificultad niño	Media	N	Desv. típ.
Temporal	2,23	98	1,165
Permanente	2,72	134	1,193
Total	2,51	232	1,202

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a los *ingresos económicos familiares*, no pudimos comprobar que hubiera una relación estadísticamente significativa con la *sobrecarga del cuidador principal*, como podría esperarse. De hecho se observó que la *sobrecarga* tendía a ser levemente mayor cuanto mayor era el nivel de ingresos de la familia, como se observa en el gráfico X. Aunque las diferencias de sobrecarga no fueron significativas, como se aprecia en la tabla 13.37, no se esperaba hallar que el valor medio de sobrecarga más bajo (2,24) se encontrara en familias situadas en el segundo tramo de menores ingresos (entre 651 € y 1.000 € mensuales).

Tabla: 13.37

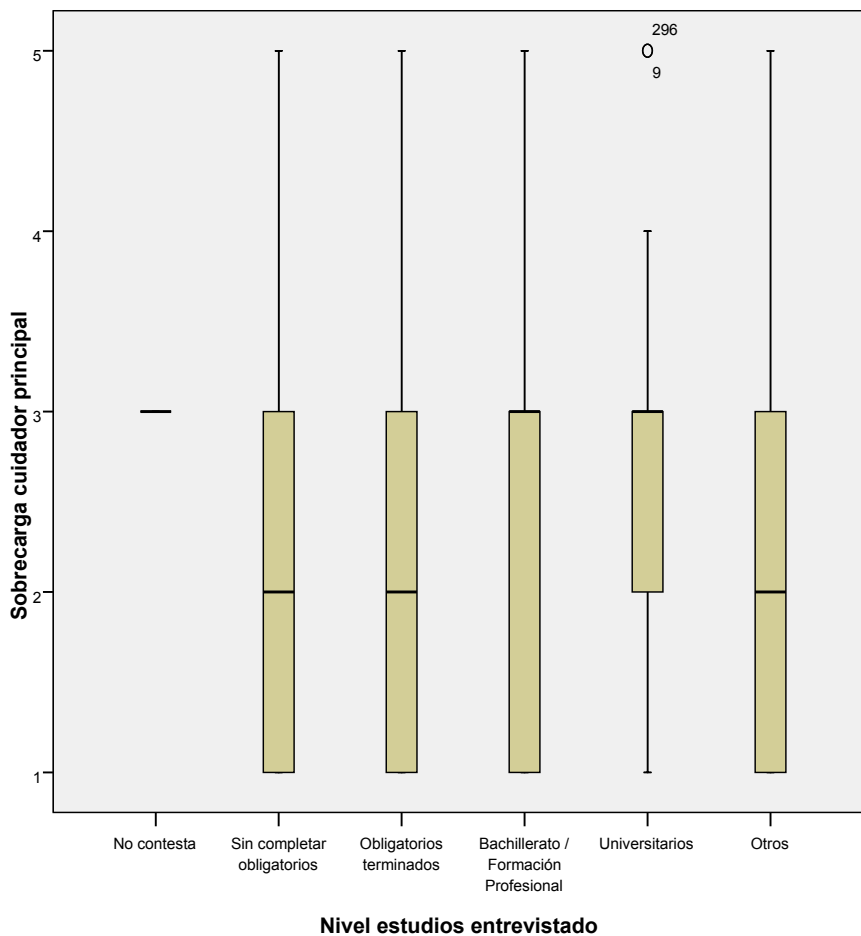
*Sobrecarga cuidador principal*

Ingresos mensuales hogar	Media	N	Desv. típ.
Menos o igual a 650 €/mes	2,42	36	1,251
Entre 651 €/mes y 1000 €/mes	2,24	66	1,216
Entre 1001 €/mes y 1500 €/mes	2,44	107	1,215
Entre 1501 €/mes y 2000 €/mes	2,42	62	,984
Entre 2001 €/mes y 3000 €/mes	2,71	49	1,041
Entre 3001 €/mes y 5000 €/mes	2,67	12	1,557
Más de 5000 €/mes	2,50	4	,577
Total	2,44	336	1,163

Fuente: Elaboración propia.

También se observó que la sobrecarga es mayor cuanto mayor es el nivel de estudios de los cuidadores principales, ya que aquellos que tienen bachillerato o formación profesional, y quienes tienen estudios universitarios están más sobrecargados que los cuidadores que tenían menor nivel de estudios, como se puede comprobar en el siguiente gráfico.

Gráfico 13.4  
*Sobrecarga cuidador principal en contraste con nivel de estudios*



Fuente: Elaboración propia.

No se observaron diferencias significativas en la sobrecarga en relación con la actividad del cuidador, simplemente se halló que, aún con valores cercanos, el grupo que presentó un valor medio más bajo (2,35) fueron los desempleados y el más alto los

trabajadores a tiempo parcial (2,55). La excepción puede estar en el reducido grupo de cuidadores estudiantes, cuya media baja al 1,5.

Tabla: 13.38

*Sobrecarga cuidador principal con contraste con actividad cuidador*

Actividad	Media	N	Desv. típ.
No contesta	3,0	3	1,000
Estudiante	1,5	4	,577
Desempleado	2,5	74	1,152
Trabajo tiempo completo	2,51	91	1,129
Trabajo tiempo parcial	2,55	73	1,202
Tareas domésticas	2,45	100	1,201
Total	2,46	345	1,166

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 13.39 se presenta la correlación entre las variables *sobrecarga del cuidador principal* y *valoración global de la vida familiar*. Para ello se calculó el coeficiente de correlación de Pearson, que dio como resultado una correlación significativa y negativa entre ambas variables ( $r=-0.398$  ( $p<0.05$ ), lo que significó que a mayor sobrecarga del cuidador principal menos satisfacción global con la vida familiar.

Tabla 13.39

*Correlación entre sobrecarga cuidador y valoración vida familiar*

		Sobrecarga cuidador principal	Satisfacción global vida familiar
Sobrecarga cuidador principal	Correlación de Pearson	1	-,398(**)
	Sig. (bilateral)		,000
	N	345	338
Satisfacción global vida familiar	Correlación de Pearson	-,398(**)	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	338	340

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Elaboración propia.

En relación con dos de las variables incluidas en la subdimensión parentalidad,

detectamos una correlación negativa significativa entre la sobrecarga del cuidador principal y la variable *tiempo de la familia para estar de tú a tú con los hijos* ( $r=-0.31$ ,  $p<0.05$ ), y también con *me gusta compartir tiempo libre con mis hijos* ( $r=-0.202$ ,  $p<0.05$ ), en este caso la correlación es más débil, pero no es desdeñable, y por tanto debemos tener en cuenta. Podemos observar datos más detallados en la tabla 13.40.

Tabla: 13.40  
*Correlación de dos variables de la subdimensión parentalidad con sobrecarga cuidador principal*

			Tiempo de la familia para estar de tú a tú con los hijos	Me gusta compartir tiempo libre con mis hijos	Sobrecarga cuidador principal
Rho de Spearman	Tiempo de la familia para estar de tú a tú con los hijos	Coefficiente de correlación	1,000	,255(**)	-,310(**)
		Sig. (bilateral)	,000	,000	,000
		N	340	340	338
	Me gusta compartir tiempo libre con mis hijos	Coefficiente de correlación	,255(**)	1,000	-,202(**)
		Sig. (bilateral)	,000	.	,000
		N	340	345	343
	Sobrecarga cuidador principal	Coefficiente de correlación	-,310(**)	-,202(**)	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	,000	.
		N	338	343	345

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Elaboración propia.

Relacionando la tercera variable incluida en la dimensión parentalidad *Relaciones con nuestros hijos* se obtuvo a través de la Prueba de Mann-Whitney ( $U=1900,500$ ,  $p=,000$ ) que comprobó que hay una relación estadísticamente significativa en cuanto que cuando las relaciones son difíciles la sobrecarga es mayor, y viceversa, cuando las relaciones con los hijos son agradables la sobrecarga es menor. Como limitación, en cuanto a la representatividad del resultado, se podría apuntar el reducido grupo de padres que manifiestan tener relaciones difíciles con sus hijos. Para

una información más detallada de los descriptivos estadísticos podemos observar la tabla 13.41.

Tabla: 13.41

*Correlación entre Relaciones con nuestros hijos y sobrecarga cuidador principal*

Las relaciones que mantenemos con nuestros hijos son	Media	N	Desv. típ.
Agradables	2,39	314	1,122
Difíciles	3,41	22	1,333
Total	2,45	336	1,163

Fuente: Elaboración propia.





# **PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**



## 14. DISCUSIÓN

### 14.1. Discusión sobre los resultados en relación con los objetivos propuestos

A la luz de las preguntas y objetivos del estudio, y en diálogo con los datos obtenidos tras el proceso metodológico seguido, es el momento de interpretar, contextualizar y dar un sentido a los resultados de nuestro estudio, todo ello en el ámbito de la investigación social.

Previo a iniciar esta discusión, consideramos relevante destacar el volumen de familias participantes en nuestro estudio que, honestamente, superó las estimaciones que realizamos al inicio del estudio. Consideramos que la muestra obtenida es satisfactoria, y se corresponde con el exigente esfuerzo para llevar a cabo todo el procedimiento de la investigación. Aún siendo una muestra no probabilística, su amplitud, un 10% aproximadamente de la población atendida en Atención Temprana en la Región de Murcia, además de su distribución geográfica y territorial, nos lleva a pensar que el grado de representatividad sea probablemente elevado, describiendo con bastante proximidad lo que pueden ser las características y rasgos de la población objetivo de este estudio.

Para poder realizar una discusión ordenada de los resultados obtenidos vamos a tomar como referencia los objetivos específicos planteados en el capítulo 11. A partir de ellos, vamos a revisar y contrastar los resultados para ir avanzando hacia una fase posterior de conclusiones y propuestas de este estudio.

Algunos aspectos que pueden reforzar la afirmación del primer párrafo, están relacionados precisamente con nuestro primer objetivo específico que es *Describir los resultados sociodemográficos de la muestra, en relación con niños, cuidadores y familia*. En relación a este objetivo hemos obtenido numerosos resultados que ya hemos expuesto y que queremos discutir y contrastar.

Respecto a los niños de la muestra, comentar que en lo que respecta a la variable sexo, se observa mayor proporción de niños que de niñas, dato que está en consonancia con otros que para el caso de la Región de Murcia ofrece el informe *La realidad actual de la Atención Temprana en España* (Cabrerizo de Diago, et al., 2011), donde también se aprecia un mayor porcentaje de niños que de niñas, como usuarios de los servicios de Atención Temprana. Destacar en este sentido que la muestra de nuestra investigación sigue la misma pauta que en el estudio referido, mayor número de niños que de niñas con necesidades de Atención Temprana; precisando esta afirmación, en nuestra muestra todavía hay mayor porcentaje de niños que en el mencionado informe.

En capítulo 8 sobre Discapacidad, hemos podido comprobar, en las tablas 8.1 y 8.2, también apreciamos mayor número de niños varones con limitaciones y deficiencias que niñas. Encontramos más referencias bibliográficas al respecto que confirman una mayor prevalencia en el sexo masculino de trastornos inicialmente no ligados al sexo, como la parálisis cerebral, la hidrocefalia o las dificultades motoras; de igual manera que se acepta una mayor incidencia del Retraso Mental entre 1.4 y 1.9 veces mayor en los niños que en las niñas, particularmente en edades tempranas (García Sánchez, 2005).

Respecto a la nacionalidad de los niños, el mencionado informe manifiesta que un porcentaje muy elevado de la población atendida, el 83,60%, es española, lo que se confirma en nuestro estudio, elevándose en nuestro caso hasta el 90,2%.

Otra variable también referida al origen del niño, pero matizada, es la del país de nacimiento. Comparando los países de nacimiento del cuidador familiar principal y de los hijos atendidos en Atención Temprana, observamos diferencias; mientras que en el primer colectivo tenemos que un 82,7% son de nacionalidad española, los niños que han nacido en España ascienden a un total del 97,1%. Aquí la diferencia se podría deber, a que hay casos en los que ~~niños cuyo~~ uno de los padres, no necesariamente el cuidador principal, puede tener nacionalidad española por lo que el niño la podría tener igualmente; también es probable que se den casos en los que aún no teniendo ninguno

de los padres la nacionalidad española, el niño reúna los requisitos legales y administrativos para poder adquirirla.

Se han observado diferencias en la proporción de niños según el país de nacimiento entre distintos municipios, igual que a escala nacional, según el citado estudio, existen diferencias entre distintas comunidades autónomas. Esta realidad debe tenerse en cuenta en la intervención con las familias, particularmente en zonas con elevado número de población inmigrante; los profesionales deben estar preparados o contar con los apoyos necesarios para la interacción con padres de otras nacionalidades, e incluso para entender matices culturales y educativos, especialmente ahora que empiezan a aparecer propuestas de intervención centradas en la familias y llevadas a cabo en el entorno natural del niño. Y aquí puedes poner alguna cita sobre ello.

En cuanto a la composición de las familias cuyos hijos presentan necesidades de Atención Temprana, no nos constan publicaciones o referencias al respecto. A priori, esto no tendría que ser un factor que repercutiese en la variable de la composición familiar. En cualquier caso nuestro estudio apunta un dato relevante, en el 98,3% de los hogares hay presencia de la madre, mientras que la presencia del padre es ligeramente menor, en el 90,8% de los hogares. Si comparamos estos datos con el 10,2% de la muestra que afirma que su estado civil es separado o divorciado, tendríamos como consecuencia que la mayor parte de los hogares monoparentales estarían encabezados por una madre, es decir, serían familias monoparentales maternas o femeninas. Teniendo en cuenta que según los datos del INE<sup>21</sup> un 9,6% de los hogares en España son monoparentales, como hemos dicho, a priori, o al menos en las primeras etapas del ciclo vital de las familias el hecho de tener un hijo con dificultad o riesgo de discapacidad no sería un motivo que influyera en la composición familiar, o más concretamente en el hecho de ser familia monoparental o biparental.

En este sentido es preciso señalar que, como ya se ha expresado, el nacimiento de un niño produce una transformación substancial en la organización de las familias para atender las necesidades del niño, con un alto grado de compromiso físico y

---

<sup>21</sup> <http://www.ine.es/prensa/np903.pdf>

emocional (Minuchin, 2003). En este sentido, para las familias monoparentales que tienen un hijo con dificultades, estas exigencias pueden llegar a importantes niveles de estrés y sobrecarga del progenitor responsable del cuidado principal del hijo, por lo que es preciso estar atento a estas situaciones. De hecho, hay investigaciones donde se confirma una mayor sobrecarga en las madres monoparentales que en las biparentales en todos los sentidos, que se acentúan aún más cuando el menor tiene algún tipo de trastorno en su desarrollo (Fernández y Rodríguez, 2015; Góngora, 2014).

Respecto a la presencia de los abuelos en el hogar destacamos el dato que afirma que entre la muestra la abuela materna es la que más presente está en los hogares, con un porcentaje del 9,8%, lo que quiere decir que forma parte de, prácticamente, uno de cada diez familias de la muestra. Le sigue el abuelo materno, con una presencia del 6.3%, por lo que como se puede observar en la tabla 13.5 el mayor volumen de convivientes de la primera generación lo aporta la línea materna. Para contextualizar brevemente este dato podríamos decir que, sin referirse estrictamente a la convivencia, sí que hay estudios sociológicos que afirman que “La frecuencia de contactos con los abuelos por la línea paterna es menor, como se ha puesto de relieve también en otros países” (Meil, 2003, p. 40), aspecto este que se alinea con los resultados obtenidos, ya que evidentemente, la convivencia con los abuelos maternos proporciona mayores posibilidades de contacto.

También con respecto al número de hermanos de los niños de la muestra observamos cómo la mayoría de ellos son hijos únicos, un 36,9%, prácticamente la misma proporción que las familias en las que viven dos hijos, con un 36,6%. A mayor distancia están los hogares en los que el niño con dificultades tiene 2 hermanos, que serían un 12,7%. Por último se hallaron 3 hermanos en 25 casos (7,2%) y 4 hermanos o más en 23 casos, un total de 6,6%. Decir que según la *Encuesta continua de hogares*<sup>22</sup> del año 2013, que realizó el INE, en el grupo *Parejas con hijos que convivan en el hogar*, el subgrupo de hogares compuestos por un hijo son las más numerosas, seguidas muy de cerca por aquellas parejas que tienen dos hijos y a más distancia las que tienen 3

---

<sup>22</sup> <http://www.ine.es/prensa/np837.pdf>

o más hijos<sup>23</sup>. En este sentido podemos decir que, a grandes rasgos, coincide el número de hijos que tienen las familias de la muestra, con el número de hijos que, según los informes oficiales, hay en los hogares de España.

En lo que respecta a la *edad de los padres* de la muestra, cabe destacar que la media se sitúa en los 37,6 años (incluidos madres y padres), lo que nos informa que probablemente las madres se situarían en una edad por encima de la media, si tenemos en cuenta que la edad media de maternidad en España era de 31,77<sup>24</sup> en el año 2014, según los datos del INE y que la edad media de los niños que asisten a Atención Temprana, como vimos en la descripción de la muestra es de 3,3 años.

Respecto al cuidador principal del hijo el dato es rotundo, un 74,4% de las madres son las cuidadoras principales. Se aprecia por tanto que ellas siguen siendo las que asumen en mayor medida el cuidado principal de los hijos/as, en base a la tradicional división de roles que ha caracterizado tradicionalmente a la sociedad. No obstante, dado que los niños se encuentran en edades tempranas, y se están abriendo paso en la sociedad uno nuevos roles masculinos, asociados con lo que la literatura ha venido a denominar la nueva paternidad (Atkinson, 2011; Badinter, 1995; Gil Calvo, 2004; Hobson, 2002; Iglesias de Ussel y Marí-Klose, 2011; Lamb, 2000), hay una tendencia documentada a que los cuidados empiecen a repartirse por igual entre padres y madres. Los datos obtenidos en nuestro estudio revelan que para el caso y la temática analizada todavía hay una resistencia evidente a que los cuidados sean compartidos de manera igualitaria entre padres y madres. De hecho, el porcentaje de familias que manifiestan que el cuidador principal es *Madre y padre por igual*, obtiene un 15.0%, lo que podría resultar insuficiente desde el punto de vista de la igualdad.

En relación al país de origen de los padres, podemos contrastar los datos de *País de nacimiento de los cuidadores* de la muestra, que es mayoritariamente España, en un 82,7% de los casos, con otra variable similar, aunque no exactamente la misma, que es

---

<sup>23</sup> No ofrecemos porcentajes porque dicha encuesta incluye también todo tipo de hogares (unipersonales, parejas sin hijos, etc.) que no son comparables con los de la muestra, ya que son todas familias con hijos pequeños.

<sup>24</sup> <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579>

la de *Nacionalidad de los padres* del informe la Atención Temprana en España (Cabrerizo de Diago et al., 2011), en la que se encontró que el porcentaje de padres españoles ascendía a 83,6%, una proporción, muy similar a la hallada en nuestro estudio, que podría ser un dato que viene a fortalecer, además, la representatividad de la muestra seleccionada para la investigación, tal como hemos planteado anteriormente. En definitiva parece claro que más de 8 de cada 10 padres tienen origen o nacionalidad española.

Respecto a la situación de convivencia de los padres la gran mayoría de ellos conviven en pareja, bien están casados, una amplia mayoría, o bien conviven en pareja, que es el segundo grupo más numeroso. Este dato, a priori, describe una fortaleza de las familias de la muestra, ya que una adecuada atención de las dificultades de los niños se ve reforzada por la presencia de ambos progenitores en la unidad familiar.

Respecto al nivel de estudios de los padres, destacar como rasgo significativo que la población universitaria entre los padres que se sitúa en un 24,8% de la muestra es inferior a la media en la Región de Murcia para el grupo de edad 35-44 años, en 2014<sup>25</sup> que se sitúa en un 33,7%. Sin embargo la población con Bachillerato o Formación Profesional es más alta en la muestra que ese porcentaje en el total de la Región de Murcia, 34,3%. Esto deja entrever la posibilidad de que la población de padres con mayor nivel de estudios acude en menor medida a los CDIATs, que las familias con padres con menor nivel de formación.

En relación a la *Actividad del cuidador* queremos llamar la atención sobre dos datos; por un lado, la mayor parte de los cuidadores se ocupan de las tareas domésticas, como actividad principal, y, por otro, que sólo el 47,5% de los cuidadores trabajan, matizando además, que gran parte de estos últimos lo hace a tiempo parcial, como muestran las tablas informativas. Esto puede tener que ver con el contexto actual de crisis económica y de altas tasas de desempleo, pero, tal vez, también con el alto impacto de la crianza de los hijos en términos de oportunidades laborales, situación que probablemente se agrava cuando en casa hay un niño con dificultades que ponen en

---

<sup>25</sup> <https://www.educacion.gob.es/educabase>



riesgo el desarrollo infantil del niño. En estas circunstancias se apunta una posible incompatibilidad de facto, de conciliar vida laboral y vida familiar.

Respecto a los *Ingresos mensuales del hogar*, si comparamos<sup>26</sup> los datos con la Encuesta de Condiciones de Vida 2014<sup>27</sup>, observamos cómo los ingresos familiares de la muestra resultan, en un porcentaje igual o mayor al 60,5%<sup>28</sup>, inferiores al salario medio tanto a escala nacional, como al salario medio de la Región de Murcia (1.643,8 €). Esto desde el punto de vista de los recursos económicos de las familias, y si cabe, desde el punto de vista social, y por tanto de interés para el Trabajo Social, tiene relevancia ya que el grueso de las familias de niños que asisten a la red de CDIATs, según lo hallado en la muestra, se podría situar en un tramo de ingresos bajo o medio-bajo, respecto a la población general. Dado que los estímulos del entorno se consideran claves para un adecuado desarrollo infantil, también habría que estar atentos a esta variable.

Nuestro segundo objetivo específico pretende *explorar los servicios que derivan al niño a Atención Temprana y el tipo de intervención o tratamiento que reciben*, en este sentido, si bien hemos descrito anteriormente los resultados, vamos a revisar y discutir brevemente algunos aspectos.

Volviendo a la comparación con algunos datos del informe *La Atención Temprana en España* (Cabrerizo de Diago et al., 2011), observamos que se cumple también el patrón que marca el citado documento que establece que la derivación a Atención Temprana se realiza principalmente a través de los servicios sanitarios, pues son, en ambos estudios, el sistema que mayor número de niños derivan a los CDIATs. Esto parece reforzar el factor de la salud, como elemento importante a la hora de que un niño llegue a ser tratado en el ámbito de la Atención Temprana. Siguiendo con la

---

<sup>26</sup> Advertimos que estos dos conceptos no son equiparables automáticamente sin matizarlos y explicarlos, dado que nuestra pregunta se hacía por tramos de ingresos, por lo que no podemos extraer unos ingresos medios.

<sup>27</sup> <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9949>

<sup>28</sup> Para hallar este porcentaje hemos sumado los porcentajes de los tres tramos, hallados en nuestro cuestionario, inferiores al importe de los Ingresos Medios del Hogar, tanto a escala nacional (26.154 €/año, o 2.179,5 €/mes) como en la Región de Murcia (21.269 €/año, o bien 1.772,4 €/mes).

variable de la derivación a Atención Temprana, también en ambos estudios observamos que el sistema de Servicios Sociales es el que menor porcentaje de niños deriva. Esto, pensamos tiene una lógica clara, ya que son mayoría, en principio, todos los niños que tienen acceso a los programas de salud infantil y pediátrica, de hecho es recomendable y hasta obligatorio el control del niño por estos programas. El sistema de Servicios Sociales, se sitúa, en este caso, como un sistema que interviene con la familia que tiene hijos en la primera infancia sólo cuando se detecta una situación sociofamiliar, con indicadores de riesgo social que lo pueden aconsejar, o bien, ante una demanda de la familia ante los Servicios Sociales. Finalmente respecto a la derivación, afirmar que son los datos referidos a los servicios educativos los que más difieren entre la muestra de esta investigación y los citados informes, mostrando en el caso de nuestra muestra una frecuencia en la derivación menor que la del referido informe, algo más de nueve puntos porcentuales; sin embargo la iniciativa familiar como detonante de la asistencia a Atención Temprana muestra valores similares.

Respecto a los tratamientos recibidos por los niños de la muestra se observa que muchos reciben más de un tratamiento, lo que puede significar que la dificultad del niño tiene una repercusión en más de una de las áreas con las que se trabaja en Atención Temprana (área motriz, área cognitiva, área de lenguaje y área social). Además “en los primeros años de la vida existen dificultades en la detección y diagnóstico precoz de los TD, al ser una etapa en la que los distintos cuadros clínicos a menudo no están bien establecidos, pero en la que es fundamental una intervención temprana” (Bugié, 2002, p. 144); además este tratamiento múltiple puede estar relacionado con el “vertiente preventiva” de la Atención Temprana, según establece el LBAT (GAT, 2005).

Relacionado también con el tiempo de *Intervención o tratamiento de Atención Temprana*, se ha observado que el grupo más numeroso de niños lo componen los que están asistiendo más de 2 años a Atención Temprana, y en el menos numeroso se sitúan aquellos que asisten entre los 3 y los 6 meses, es decir el rango más bajo que se ofrecía en las respuestas. Este dato resulta muy importante dado que nos informa que las familias están vinculadas a los CDIATs durante un período de tiempo considerable, podríamos decir largo, en el marco de una intervención de carácter psicosocial. Esto

puede ser visto como una oportunidad para un conocimiento profundo de la familia y una intervención de largo recorrido con la misma.

El tercer objetivo específico se plantea *Analizar las características de la dificultad del hijo que asiste a Atención Temprana, desde una perspectiva técnica y clínica, así como la percepción de la familia sobre dichas dificultades*. Como ya dijimos se solicitó a los profesionales de los CDIATs que seleccionaran a niños cuya situación (discapacidad, dependencia, diagnóstico o déficit) pudiera poner en riesgo el desarrollo infantil del menor, por lo que se ha obtenido una muestra adecuada a nuestros objetivos, en el sentido de que casi siete de cada diez niños, tienen un diagnóstico clínico, a los que en muchos casos se añade una discapacidad, 44,7% (además de un 19,0% en trámite), y en menor proporción una valoración de dependencia 27,7% (además de un 15,3% en trámite). En resumen se obtuvo que casi 9 de cada 10 niños, tenían valorada o en trámite *grado de discapacidad, grado de dependencia o diagnóstico clínico*.

En el caso de los diagnósticos clínicos, comentar el particular caso de los 44 diagnósticos de Trastornos del Espectro Autista que se ha presentado como el diagnóstico más numeroso entre los niños de la muestra, con una presencia superior a 1,4 de cada 10 niños, constatando así las evidencias que hablan de un mayor número de casos en los últimos años, aunque no está claro si porque hay realmente una proporción mayor de casos en la población infantil o porque hay diagnósticos más precisos.

El resto de niños de la muestra que no tienen alguna de estas tres valoraciones de carácter clínico o técnico, han sido evaluados por los profesionales de Atención Temprana como niños con dificultades que, aún no teniendo todavía una valoración clínica o profesional, manifiestan déficits que podrían poner en riesgo su desarrollo, en este sentido ya hemos expuesto las dificultades, desde la perspectiva clínica, de emitir un diagnóstico sobre la salud de un niño en edades tan tempranas.

Cabe destacar que de los niños con discapacidad valorada un 25,8% tiene un grado superior al 65%, lo que indica que una proporción relevante de la muestra tiene

una discapacidad importante. Este dato también podría interpretarse como congruente con el hecho de que el Grado más valorado entre los niños que tienen dependencia es el de mayor afectación, el Grado III, con una proporción del 42,6%.

Estos datos informan de una importante proporción de los niños de la muestra con importantes limitaciones que muy posiblemente van a necesitar una intensidad de apoyos importantes en sus actividades de la vida diaria, con lo que habría que estar muy pendiente del estrés y la sobrecarga de sus cuidadores familiares.

Abordamos a continuación la valoración de la dificultad del hijo desde la percepción e información que tienen los padres de la misma. En primer lugar, respecto al *tipo de dificultad*, obtenemos que el mayor volumen de respuestas se acumulan en las opciones que menos información aportan *varias de las anteriores* y *lo desconozco*, que sumadas se acercan a la mitad de las respuestas. Esto puede indicar el alto grado de indefinición del déficit del niño que asiste a Atención Temprana, al menos para los padres. También puede tener relación con las dificultades para profesionales y clínicos, en la evaluación a edades tempranas de los déficits en el desarrollo, y por lo tanto, la dificultad para transmitir a los padres una información precisa al respecto. En este sentido, comentar, que la evaluación de los equipos de Atención Temprana se suele centrar más en las necesidades que pueda presentar el niño en las distintas áreas del desarrollo (motórica, cognitiva, de lenguaje y social), que en emitir una evaluación diagnóstica, que quedaría como competencia de los servicios médicos o de psicología clínica.

Continuando con la percepción de los padres sobre la dificultad de su hijo, otro dato sobre el que cabe reflexionar, es que aunque una mayoría consideran que tiene un carácter permanente, un tercio de los encuestados muestran desconocimiento a la hora de responder esta pregunta, lo que vuelve a incidir sobre la indefinición del alcance de la dificultad del hijo, respecto al binomio temporal – permanente, que de nuevo puede tener que ver con las edades tempranas del niño, por lo que su desarrollo puede presentar una evolución todavía incierta, para dar por sentado aspectos como la permanencia o la transitoriedad de la dificultad.

Respecto al cuarto objetivo específico de nuestra tesis, que pretende *Investigar la organización de los cuidados familiares al hijo con dificultad, en relación al cuidador principal, el apoyo al niño en actividades de la vida diaria y el estado emocional y la sobrecarga del cuidador principal* los datos mostraron claramente que el peso del cuidado y atención de los hijos es mayoritariamente tarea de la que se ocupan las madres, al menos en mayor medida, es decir, la mayor parte de esos cuidados.

Tal como reflejaron los resultados expuestos, en su momento, por el libro blanco Atención a las personas en situación de dependencia en España (VV.AA., 2015, p. 180) cuidar y atender a los hijos era una tarea de las mujeres en un 75%; en este sentido plantear que los resultados de nuestra investigación expresan datos prácticamente similares, confirmando que son las madres en mayor medida quienes asumen el papel de cuidador principal de los hijos, mientras que el *padre y madre por igual*, sólo aparecen en el 15% de los casos; lo que revela que los *modelos colaborador y casi-igualitario* referidos al reparto en el cuidado de los hijos y las tareas del hogar (Meil, 2007, p. 87), aunque se abren paso en la sociedad, todavía no están extendidos, haciendo que el modelo tradicional siga siendo el mayoritario, al menos en la muestra de nuestra investigación.

En este sentido se halló que aunque la madre es en cualquier caso la que en mayor proporción asume los cuidados del hijo con dificultad, se han hallado evidencias estadísticas significativas de que cuando hay hermanos esta probabilidad es mayor. De alguna manera este dato apoyaría lo expuesto en el párrafo anterior de que la tarea de atención personal a los niños, se puede incrementar con la presencia de algún otro hijo en el hogar; este hecho hace más probable que sea la *madre en mayor medida* la principal cuidadora, lo que a su vez podría tener relación con la mayor incidencia de cambios en el ámbito laboral (abandono del trabajo y reducción de jornada laboral) en el caso de la madre.

En relación con el apoyo al niño en distintas actividades de la vida diaria (higiene, alimentación, acompañamiento colegio, juegos, dormir y otros), en

congruencia con la respuesta anterior, en todas las actividades la madre es la cuidadora que en mayor medida las realiza. Si bien cabe decir que mientras en la actividad *higiene personal*, es donde presenta una proporción mayor, seguida del apoyo en la *alimentación*, el acompañamiento en el juego, es la que se presenta más distribuida entre los distintos cuidadores, y el acompañamiento al colegio, la que mayor proporción de *padre en mayor medida* presenta, no obstante con un resultado que supone poco más de uno de cada diez, ocasiones. También cabe destacar la actividad de acompañamiento en el *juego*, por varios motivos; en primer lugar porque es la actividad que más equitativamente distribuida está entre las distintas opciones, en segundo lugar por resultar la actividad que mayor proporción de la opción *padre y madre por igual* presenta, además si sumamos el porcentaje obtenido en la opción *padre en mayor medida*, obtenemos que en la actividad del juego participan con mayor o menor frecuencia hasta un 44% de los padres. Por último destacar que la actividad que en mayor medida realizan los padres es la de traslado al centro escolar aunque está presente en poco más de una de cada diez familias. Se aprecia que aquellas actividades en las que hay una mayor presencia masculina, del progenitor varón, son las que tradicionalmente se han asociado al padre, como los juegos, llevar y traer a los hijos del colegio, etc. Se fortalece así la premisa de que el modelo tradicional, de distribución desigual de roles en base al sexo del progenitor, es el predominante en los hogares encuestados. Las madres asumen principalmente funciones de tipo expresivo, relacionadas con el cuidado íntimo y directo del menor, mientras que los padres se hacen cargo de los roles instrumentales, ligados en esencia al mantenimiento económico de la unidad familiar (Parsons, 1956).

En relación a las *emociones y sentimientos del cuidador principal* en el momento de recibir las primeras informaciones sobre la dificultad del niño y en el momento de respuesta del cuestionario, además de lo expuesto en el análisis de resultados queremos centrar la atención en tres aspectos. El primero que el *asombro* es la emoción que menos desciende, proporcionalmente, entre los dos momentos por los que se pregunta (al tener conocimiento de la dificultad del niño y en el momento de cumplimentar el cuestionario), ya que la diferencia es de sólo el 22,3%. En segundo lugar, que el *rechazo*, por el contrario es la emoción que mayor descenso acusa, hasta

un 69,7%, entre los dos momentos sondeados. En tercer lugar, y tal vez sea lo más relevante, queremos exponer que la tristeza, que es la emoción más frecuente entre los cuidadores principales de la muestra, es la segunda emoción que porcentualmente menos desciende, un 32%, por lo que es una emoción que permanece en muchos de los cuidadores de nuestra muestra, lo que puede indicar un estado de ánimo en los cuidadores que, podría poner en entredicho su salud, su bienestar personal y probablemente su calidad de vida; consideramos que este aspecto debería ser tenido en cuenta a la hora de abordar cualquier intervención con la familia, o a la hora de diseñar apoyos para la misma, e incluso cuando se le pide colaboración desde Atención Temprana, particularmente desde modelos como el Centrado en la Familia.

Ahondando en lo expuesto, como se informó en el capítulo anterior, se ha comprobado una relación estadísticamente significativa entre el carácter *permanente* de la dificultad y la presencia en el cuidador principal de la *tristeza*, tanto en el momento de recibir la noticia como posteriormente, en el momento de cumplimentar el cuestionario. Se ha descrito en padres con hijos con discapacidades concretas, Síndrome de Down, que “se da con frecuencia que los padres queden "atrapados emocionalmente" en alguna de las etapas iniciales (conmoción, tristeza o incertidumbre), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación” (Romero y Peralta, 2012 p.74).

Respecto a la sobrecarga del cuidador queremos destacar dos aspectos, que presentan distintas valoraciones de esta variable. En primer lugar que habría que prestar especial atención al grupo de cuidadores que *frecuentemente* o *casi siempre* se sienten sobrecargados, que, a pesar de la temprana edad del niño, suponen, en conjunto, el 14,9% de la muestra, lo que puede estar relacionado con el desigual reparto de las actividades de atención y cuidado al niño, como hemos visto anteriormente. Por otro lado, un aspecto altamente positivo, es que los valores más bajos de sobrecarga, *nunca* o *casi nunca* suman un 44,7% de los cuidadores, lo que apunta que casi la mitad de los cuidadores de la muestra, en principio, no corren riesgo alguno de sobrecarga. A esta reflexión hay que añadir, que el hecho de tener valorado un mayor Grado de Dependencia, está relacionado, claramente, como se expuso en el Análisis de resultados,

con una mayor sobrecarga del cuidador, aunque no es así cuando se trata del Grado de Discapacidad. En este sentido, comentar que el Grado de Dependencia mide, precisamente, la autonomía y la dependencia de las personas, en actividades concretas de la vida diaria, por lo que está menos relacionada con diagnósticos clínicos o valoraciones facultativas, como es el caso de la discapacidad, y más con situaciones en las que necesita apoyo específico una persona, en este caso un niño.

Pasando ya a discutir el quinto objetivo específico que nos hemos propuesto, *Averiguar los apoyos del entorno que tienen las familias con hijos con dificultad o riesgo de discapacidad, incluyendo apoyos de carácter económico, profesionales, redes informales y su satisfacción con los mismos*, comentar que los porcentajes de prestaciones económicas son cercanos a los de niños que tienen valorado el Grado de Dependencia, por lo que podríamos apuntar que los niños que tienen esta valoración son los que, en mayor medida, reciben prestaciones económicas, si bien algunas de las familias podrían estar en periodo de espera todavía. En este sentido manifestar que la obtención de un Grado de Dependencia, en el caso de un menor de edad, con la legislación estatal y autonómica actual, puede dar derecho a una PECEF<sup>29</sup>. También cuando se obtiene una discapacidad igual o superior al 33 % se puede acceder a una Prestación Familiar por Hijo a Cargo, menor de 18 años.

En relación con los servicios profesionales, como ya se expuso, los niños además de Atención Temprana, asisten a otros servicios o centros con apoyos específicos para atender su dificultad. De hecho, sólo un 8,6% de los niños de la muestra asiste a un colegio ordinario sin apoyos. Como se ha planteado “los cambios que se producen en la atención educativa a los alumnos con necesidades especiales están relacionados con los cambios que se producen en la misma concepción de discapacidad” (Verdugo y Rodríguez, 2008 p.7). Los datos que presentamos perfilan una realidad en el ámbito de la educación, ya que son niños en su gran mayoría evaluados con *necesidades educativas especiales*, y esta evaluación puede ser en muchas ocasiones un precursor de una futura discapacidad, cuando no de una discapacidad ya valorada. Esta evaluación, desde el ámbito educativo, tiene unos

---

<sup>29</sup> Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar, establecida en la ley 39/2006 de 14 de diciembre.



efectos concretos, ya que para dar respuestas a esas necesidades, el sistema educativo plantea una serie de recursos como colegios con apoyos, aulas abiertas o colegios de educación especial, que atienden hasta un 64,8% de los niños de la muestra. De hecho se observa una relación estadísticamente significativa entre que el niño tenga reconocido un *grado de discapacidad* y que asista a un colegio ordinario con apoyos.

Destacamos como dato, tal vez inesperado, el hecho de que un número importante de niños, hasta un 24,2% asista a algún tipo de atención profesional privada. Teniendo en cuenta que los ingresos de la población de la muestra serían inferiores a la media de ingresos de los hogares, y dado que los servicios privados tienen un coste, tal vez este dato tendría una explicación en los altos niveles de preocupación de la familia (hasta un 57,1% de los cuidadores ha sentido miedo en relación a la dificultad de su hijo), que a veces lleva a las familias a recorrer un dilatado itinerario por distintos servicios que puedan ayudarle en la atención, rehabilitación o estimulación de su hijo.

Respecto a las redes de apoyos informales comentar que la familia extensa, con mucha diferencia es la que más colabora con la familia nuclear en los cuidados de los niños. En este sentido hay autores que han investigado sobre las *abuelas cuidadoras*, si bien las tareas y funciones tradicionales del cuidado son asumidas cada vez más también por los abuelos, que en ocasiones realizan tareas con sus nietos que no hicieron antes con sus hijos (Meil y Ayuso, 2007). El nacimiento de un niño es un cambio muy importante en la organización familiar, que requiere que las funciones de los padres se diferencien para atender las necesidades del niño y encarar las restricciones de tiempo de los padres, esto suele requerir un cambio en las pautas transaccionales de los cónyuges. Esta etapa requiere una renegociación de los límites con la familia en su conjunto, incluyendo a abuelos, tíos, etc., (Minuchin, 2003), si a esta *crisis* esperada que supone la llegada de un hijo a la familia, se le suma un desafío como puede ser la detección de una dificultad o discapacidad en un hijo, “todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando a uno de sus miembros –en particular a un hijo- se le diagnostica una enfermedad crónica” (Rosman, 1991, p. 408). Los esfuerzos de los padres por reorganizar el sistema familiar, así como la necesidad de redefinir límites y fronteras familiares adecuados para la funcionalidad de la familia, serán particularmente

intensos a la vez que necesarios. En este sentido es particularmente importante tener en cuenta que si bien la familia extensa puede ser un apoyo fundamental para las familias con hijos con riesgo de discapacidad, el respeto al propio funcionamiento familiar y a los límites familiares, es necesario para una adecuada organización familiar. Por último comentar, que el apoyo de los amigos, también es significativo para las familias de la muestra, ya que una de cada cuatro familias cuenta con ellos, en un momento dado como colaboradores. En este sentido Fantova, al hablar de las familias con hijos con discapacidad ha planteado con claridad que “siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral” (2000, p. 42).

Respecto a las asociaciones sabemos que cuatro de cada diez familias pertenecen a una asociación relacionada con las necesidades del hijo. En este sentido hay que matizar que dentro de la Red de CDIATs, muchos de ellos están gestionados por entidades de iniciativa social (asociaciones) constituidas por padres y familiares de personas con discapacidad; de hecho 13 CDIATs de nuestra muestra están gestionados de este modo. En estrecha relación con estos datos observamos relaciones significativas, desde parámetros estadísticos, entre que el niño tenga reconocido el *grado de discapacidad y de dependencia* y que reciba apoyo de organizaciones.

Este dato puede explicar el hecho de que la proporción de pertenencia a asociaciones sea mayor que el promedio de pertenencia a asociaciones de la población, como ya vimos en el análisis de resultados. Al respecto se ha dicho que “estas asociaciones cumplen sus fines de manera óptima cuando se orientan hacia actividades de defensa o amparo, o se dedican a brindar apoyo y competencia, y enseñan a estos padres a afrontar la situación” (Rosman, 1991, p. 408), como también se ha manifestado cuando las asociaciones tienen éxito en la creación de servicios, estos servicios que suelen ser el eje de la propia vida asociativa (Fantova, 2000).

Respecto a la satisfacción con los servicios del entorno comentar que el nivel de satisfacción situado en la parte media-alta (*adecuado, muy adecuado y excelente*), recoge un volumen ostensiblemente mayor de respuestas 65,8%, que la parte media-baja

(*adecuado, parcialmente adecuado e inadecuado*), lo que denota una satisfacción más que aceptable con los servicios con los que el hijo se relaciona, que, al menos incluirían a los propios CDIATs y a los recursos y centros educativos. En relación a la satisfacción con el contacto con las asociaciones relacionadas con la dificultad del hijo, los índices de satisfacción, teniendo el mismo patrón que respecto a los servicios, no puntúan tan alto como los anteriores, además el número de respuestas no contestadas es muy elevada. Esto lleva a la reflexión, de que indudablemente, las asociaciones pueden jugar un papel importante, pero también lo es que los servicios estén organizados con criterios de carácter técnico y profesional, apoyados en el conocimiento sobre la intervención profesional, bien sea de carácter educativo, bien de Atención Temprana u otras disciplinas, en este sentido apuntamos otra reflexión de Fantova (2000), cuando habla de los servicios que prestan las entidades asociativas planteando la necesidad de participación tanto de los padres como de los profesionales en este escenario; si bien, apunta, es preciso clarificar los roles, y yo diría que los niveles jerárquicos. Entre algunos de los centros que han participado en la muestra otros estudios han demostrado una alta satisfacción de los padres con los servicios (García-Sánchez y Mirete, 2008; García-Sánchez, 2011).

Respecto al sexto objetivo específico *Analizar la incidencia del riesgo de discapacidad en la infancia en el ámbito laboral de los padres* aunque ya presentamos los datos, analizar en este apartado el impacto tan acusado que puede llegar a tener la detección de una dificultad, trastorno o déficit en un hijo de corta edad en el trabajo de los padres, o mejor expresado de la madre. Que seis de cada diez familias acusen un cambio en el ámbito laboral es tal vez un volumen mayor de lo esperado. En este sentido nos preguntamos, si en este fenómeno pueden estar incidiendo otros factores como la profunda recesión que acusa la economía española, uno de cuyos síntomas más extendidos es el elevado nivel de desempleo; asimismo otro factor que podría estar coadyuvando es, como ya hemos dicho, que el modelo de familia tradicional, todavía vigente, en el que el rol de la madre está muy orientado al cuidado de los niños y a otras tareas domésticas, esté influyendo en que ante el nacimiento de los hijos, una proporción importante de las madres dejen el ámbito laboral en un segundo plano, o

temporalmente, para afrontar las exigencias que requiere el cuidado de los hijos pequeños.

Relacionado con lo anterior, vamos a hacer referencia brevemente a dos aspectos preocupantes: primero la dificultad de conciliar vida laboral y familiar para los padres de niños con dificultades en su desarrollo, y la evidencia de que los servicios y prestaciones existentes no pueden garantizar en muchos casos de la muestra. En segundo lugar, nos detenemos en una cuestión de carácter más técnico, e importante para los profesionales que trabajan con familias que, en ocasiones, se vuelcan con sus hijos, y a las que eventualmente podrían orientar, “algunas familias se exceden en su respuesta, y se reorganizan en demasía en torno del manejo de la enfermedad. Un cambio estructural de orden segundo, que implica ajustes innecesariamente amplios a las rutinas del tratamiento..., suele dar por resultado una menor diferenciación de subsistemas... se desarrollan subsistemas enmarañados progenitor-hijo, el paciente es tomado por enclenque...” (Rosman, 1991, p. 410).

El séptimo de nuestros objetivos específicos planteaba que *Explorar diversos aspectos relacionados con el bienestar familiar de la población de la muestra compuesta por familias con hijos que asisten a Atención Temprana*, en este objetivo abordamos distintas variables que pretenden medir el bienestar de la familia, en su conjunto. La primera hace referencia al modo de organizarse en relación al apoyo que puede necesitar su hijo; realmente pensamos que cuando una familia está bien organizada, no sólo es en relación al cuidado del hijo, sino en general para todas aquellas funciones y tareas que tenga que asumir; en este sentido volvemos a Rosman, que plantea que “cuanto menor sea el cambio estructural de la familia... tanto mejor será la adaptación” (p. 409), quien más adelante plantea que la *responsabilidad parental compartida* y la *participación de sistemas de apoyos sustitutos* son elementos fundamentales en la adaptación de las familias con un hijo con dificultades. Entre las familias de la muestra claramente hay un alto grado de satisfacción con la forma de organizarse, pues cerca de la mitad de las respuestas, un 48,7% se la consideran *muy adecuada o excelente*.

Respecto a las relaciones sociales igualmente ente la muestra hay una tendencia a valores altos, un 44,4% que se sitúa entre los valores *muy adecuado* o *excelente*, aunque los valores son algo menores que los relacionados con la organización de la familia, no dejan de ser altos. Ahora bien, cuando se trata de la relaciones sociales de sus hijos con los iguales, el porcentaje de los dos valores más altos baja hasta el 35,6% mientras que la suma de los valores más bajos, aunque menor, asciende hasta el 26,3%, un porcentaje considerablemente más elevado que en las dos variables anteriores. Ante este dato no debemos sacar conclusiones precipitadas, ya que la temprana edad de los niños, muchos de los cuales probablemente no estén escolarizados, o estén empezando, puede provocar una distorsión en la respuesta, ya que todavía las relaciones con los iguales no sean muy significativas, si exceptuamos, si acaso, a los niños con mayores de cuatro y cinco años, que además sí están integrados en un entorno escolar.

Siguiendo con el bienestar familiar, cuando se sondea si a la familia le gusta pasar el tiempo libre juntos la respuesta es rotunda y bastante satisfactoria, pues la respuesta más alta, *siempre*, suma más de la mitad de las respuesta, y sumada a la siguiente, *bastantes veces*, obtienen un 85% de las contestaciones.

Respecto a la última variable *valoración global de la vida familiar* que hace referencia a este objetivo o dimensión del estudio, que consideramos clave, pues es algo así como un termómetro de la calidad de vida de la familia, o al menos de la satisfacción con la vida de la familia, los valores, también se pueden considerar altos ya que casi seis de cada diez familias se sitúan en los niveles más altos de valoración. Esto aporta también la perspectiva de que la dificultad de un hijo, las necesidades de Atención Temprana, o incluso el riesgo de discapacidad, no son situaciones que necesariamente afecten sólo de un modo negativo o disfuncional a la familia. De hecho podría darse motivos para que la familia haga causa común y fortalezca sus lazos, sin tener por qué impedir, a su vez, la diferenciación de sus miembros, aunque tal vez, faltarían datos para llegar tan lejos.

El objetivo octavo se plantea Estudiar *las relaciones familiares básicas, en las familias que tienen un hijo con dificultad, y con necesidad de Atención Temprana,*

*prestando especial atención a las relaciones entre hermanos, la parentalidad y la conyugalidad*, un aspecto sin duda interesante desde el punto de vista de la interacción familiar, y de la posible intervención de operadores psicosociales (Psicólogos, Trabajadores Sociales, Pediatras y otros) en tareas de orientación y asesoramiento familiar.

La primera subdimensión que abordaremos es la *relación entre los hermanos* que como se vio en el capítulo 12.4 se caracteriza entre otras cosas por ser, en condiciones normales, la relación familiar más duradera en el tiempo. En este primer aspecto de las relaciones familiares se observa una alta satisfacción entre las familias de la muestra ya que la respuesta mayoritaria es la más satisfactoria, excelente, seguida de muy adecuada. Los dos valores más bajos del continuo presentan frecuencias que sumadas alcanzan apenas un 12,7%. Con estos resultados se podría afirmar, a priori, que la dificultad de los niños que asisten a Atención Temprana no estaría suponiendo un hándicap para la relación fraternal, al menos desde la perspectiva de los padres que son quienes contestan la pregunta, debido a la corta edad de los niños y a motivos obvios de organización de la recogida de la información. Para obtener respuestas de hermanos habría que establecer una edad mínima del hermano y adaptar el cuestionario a su capacidad cognitiva, aspecto que no ha sido objeto de esta investigación.

Otro constructo que se analiza en este objetivo sería es el de conyugalidad, a través de dos variables. La primera de ellas *mi pareja y yo hacemos buen equipo* alcanzó valores altos en las dos respuestas más satisfactorias del continuo. En el caso de la variable *dificultad de disfrutar en la intimidad con mi pareja*, aunque la mayoría de respuestas la obtuvo la opción más positiva *siempre*, si se suman los valores de las dos respuestas más altas son ostensiblemente menores que en el caso de la anterior variable también referida al constructo *conyugalidad*, si en el primer caso hablamos de siete de cada diez familias, en este último caso no llega a cinco de cada diez.

En relación con esta variable se halló relación estadísticamente significativa entre una puntuación más alta, por tanto menos calidad de la relación íntima de pareja, y

la *dificultad de carácter permanente* en el hijo, mientras que cuando la dificultad se consideró por la familia *temporal* las puntuaciones resultaron más favorables.

Pasando a la última subdimensión analizada en el cuestionario, y dentro del mismo objetivo referido anteriormente, nos centramos en una relación familiar básica para nuestro estudio, como es la *parentalidad*. Sobre el *tipo de relaciones entre padres e hijos*, que se refería a cómo es el clima habitual en estas relaciones la respuesta es rotunda si tenemos en cuenta que una proporción mayor a nueve de cada diez padres la consideran *agradables*, que sería la respuesta más favorable. Respecto a la frecuencia con la que a los padres les gusta *compartir el tiempo libre con mis hijos*, la mayoría de los padres y madres, casi siete de cada diez, respondieron que *siempre*, seguidos de los que contestaron *bastantes veces*, que fueron tres de cada diez; en este caso las dos opciones menos positivas, apenas suman tres respuestas de las 347, resultado por tanto muy contundente. Respecto a la variable *relación de tú a tú con los hijos*, se observan diferencias significativas, y más bajas, en comparación con las dos variables precedentes, también referidas a la *parentalidad*, pues en este último caso no llega a cuatro de cada diez respuestas las que se sitúan en las dos opciones con mayor connotación positiva. Esto puede ser debido a que esta variable se refiere a un grado más profundo, si se quiere, de la relación personal, más centrada por tanto en la interacción persona a persona, y diferente a la variable anterior que planteaba una situación más de “estar juntos” en el tiempo libre. En este sentido se podría apuntar que bien por la edad temprana de los niños, pero también por los posibles déficits de los hijos, que en muchos casos afectan a la comunicación (TEA, parálisis cerebrales y otras) la satisfacción de la relación parental sí que se podría estar viendo afectada

Tal vez para obtener un mapa más completo de las relaciones familiares en las familias con hijos entre 0 y 5 años de edad con dificultades o riesgo de discapacidad, sería preciso realizar investigaciones con cuestionarios o escalas específicas, que existen (Linares...), además de contar con grupos de control de familias con hijos en las mismas edades pero que, en principio, no presenten dificultades en el desarrollo, que planteen necesidades de Atención Temprana o riesgo de discapacidad.

## **14.2. Discusión acerca de las relaciones entre *sobrecarga del cuidador principal* con otras variables**

En este apartado vamos a dar respuesta al objetivo nueve *relacionar la sobrecarga del cuidador principal con otras de las variables investigadas en el estudio*.

Como ya se expuso anteriormente, en nuestro estudio se observan diferencias en relación a la *sobrecarga* entre la variable *situación de convivencia de los padres*, distinguiendo entre quienes viven en pareja (casados o no) y quienes no conviven en pareja, es decir, familias monoparentales; sin embargo realizando pruebas estadísticas no llegamos a demostrar que haya una relación significativa, desde este punto de vista. En este sentido se ha manifestado que “la responsabilidad de la educación de la prole por parte de una única persona adulta es más pesada, y crea a veces inseguridad y problemas psicológicos” (Vicente y Royo, 2006, p. 48).

Otras variables que aún demostrando cierta incidencia en la sobrecarga del cuidador, no han demostrado una significación estadística, son los ingresos económicos familiares, o el nivel de estudios de los cuidadores principales, aunque en este caso se observó que a mayor nivel de estudios mayor nivel de sobrecarga, lo que podría explicarse, por una responsabilidad laboral más alta, si se asumen que a mayor formación a mayor promoción laboral.

Respecto a la relación con la situación de actividad se observó que quienes tienen un *trabajo a tiempo parcial* son el grupo de cuidadores que presenta mayores puntuaciones de sobrecarga. Esto puede ser debido a que, se opta por una situación laboral a tiempo parcial para poder compatibilizarlo con la atención al hijo, lo que implica, en realidad, tener que dedicarse a dos actividades que requieren de gran compromiso de tiempo simultáneamente.

En lo que respecta a la sobrecarga del cuidador y su relación con el *grado de discapacidad* y el *grado de dependencia* del menor, que realizamos en el capítulo 14, cabe destacar el efecto estadísticamente significativo que tiene la dependencia con el



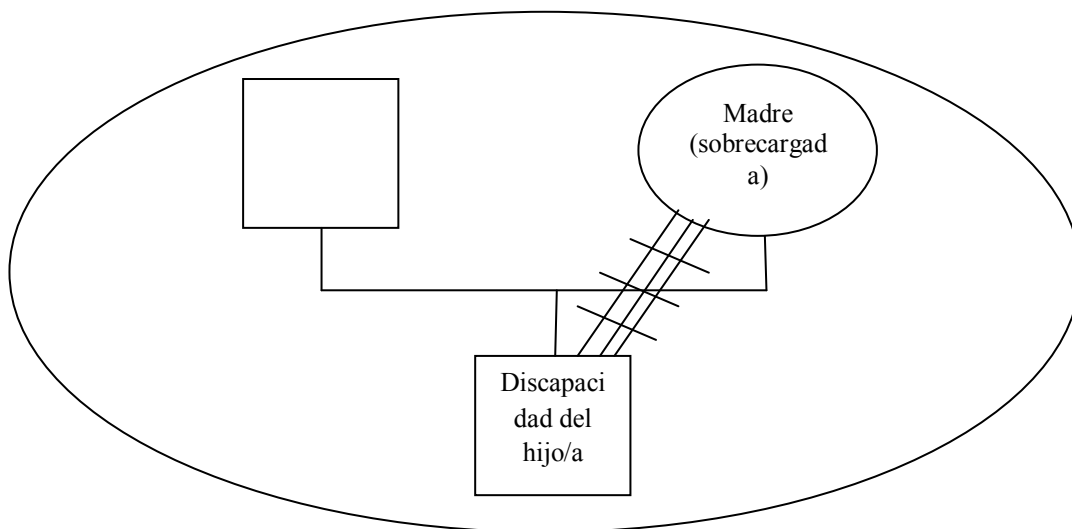
grado de sobrecarga señalado, y la inexistencia de esa relación directa cuando se trata del *grado de discapacidad*. En este sentido indicar que en el caso de la discapacidad tal como se establece en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, “serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social”, es decir que no sólo se tienen en cuenta su estado de salud y las situaciones derivadas sino otros factores que pueden suponer, según la misma legislación hasta un 25 % del total de la valoración, lo que puede distorsionar el aspecto estrictamente relacionado con las limitaciones del niño en lo relacionado con las actividades de la vida diaria. Este tal vez pueda ser un factor que esté influyendo en la medición de la variable *sobrecarga del cuidador*. Por el contrario en el caso de la dependencia. Según el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero se valoran estrictamente “los criterios objetivos... en orden a la capacidad para realizar las tareas básicas de la vida diaria” sin otros factores complementarios, que distorsionen las limitaciones o los apoyos que necesita la persona. Es decir que un alto grado de dependencia, a priori, no estaría relacionado con los factores sociales o del entorno, sino más directamente con las necesidades y apoyos que precisa una persona en su vida cotidiana.

En relación con el *carácter de la dificultad del niño* se observa una asociación estadísticamente significativa entre aquella y la *sobrecarga*; esto es, cuando la dificultad se considera *permanente* la sobrecarga tiende a ser mayor, al contrario que sucede cuando la dificultad se considera *temporal*. La cronicidad de la dificultad o la discapacidad se perfila, como comprobamos, en un factor importante a la hora de la satisfacción con la vida familiar. Tenemos que tener presentes, a la hora de la intervención que “estamos asistiendo a un cambio de enfoque en el tratamiento de las enfermedades crónicas pediátricas: ya no son consideradas como un problema médico, sino también como un problema familiar y social” (Grau, Fernández, 2010, p. 209), toda vez que se observa una clara repercusión de los cuidados crónicos en la calidad de vida de las familias.

En el caso de la relación de la *sobrecarga* con la *valoración global de la vida*

*familiar*, sí se ha hallado correlación estadísticamente significativa. Si entendemos que quien cuida al hijo, que es mayoritariamente la madre, se ve desbordada las atenciones que este requiere, y que en algunos casos compatibiliza esta atención con el trabajo, se puede entender que, la persona que cumplimenta el cuestionario puntúe más bajo su *valoración global de la vida familiar*.

Respecto a las relaciones familiares, y dentro de esta la subdimensión *parentalidad*, también se observa que la sobrecarga tiene una correlación directa y estadísticamente significativa. Particularmente el *clima de las relaciones paternofiliales* presenta un alto grado de significación estadística con la *sobrecarga del cuidador*, lo que nos dibuja los perfiles de una realidad: a mayor sobrecarga las relaciones entre padres e hijos tienden a ser más difíciles. Aquí se observa, como se dijo en capítulos anteriores, que la familia es un todo, es algo más que la suma de sus partes, que viene avalado por la propiedad de *totalidad* y por tanto cuando uno de sus elementos ve alterado su equilibrio, esto incide en los demás elementos y se ha de producir un ajuste, que puede ser funcional o no.



También se ha observado una correlación entre la *sobrecarga* con la variable *tiempo para estar de tú a tú con los hijos*, que mide un aspecto de la calidad de las relaciones parentales, y que habla de una relación personal entre padre e hijo. Aquí vemos cómo influye la *discapacidad* del hijo en la *sobrecarga*, y ambas a su vez en la

relación personal con el hijo. Igualmente se observa que los valores acerca de la variable *me gusta compartir tiempo libre con mis hijos*, son menores cuando los niveles de *sobrecarga* son mayores.

Si relacionamos la *sobrecarga del cuidador principal* con la percepción que tienen los padres acerca del *carácter de la dificultad del niño*, en el sentido de si esta es *temporal* o *permanente*, observamos que la *sobrecarga* es significativamente mayor cuando la opinión o percepción que tenían los padres acerca del carácter de la discapacidad de su hijo era *permanente*, cuya media se sitúa en 2.72, frente al 2,23 cuando aquella se percibía como *temporal*. Al realizar la prueba U de Mann-Whitney obtuvimos que entre ambas variables hay una relación estadísticamente significativa ( $U=5124.00$ ,  $p=0.003$ ), de manera que cuando la dificultad del hijo es permanente la *sobrecarga del cuidador principal* es mayor.



## 15. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Todo proceso de investigación debe clarificar cuáles son las limitaciones que puede haber tenido, para poder valorar adecuadamente su alcance. Desde el punto de vista de los conceptos, nuestro estudio tiene un alcance general ya que los conceptos estudiados son los de familia, atención temprana, dificultad, discapacidad e infancia, y algunas dimensiones que componen o son parte de estos conceptos. Que la familia es una institución presente en todas las culturas es algo que hemos podido comprobar a través de las referencias teóricas provenientes de la sociología o la antropología. La Atención Temprana es una disciplina ampliamente extendida por el mundo anglosajón, donde da sus primeros pasos, como también por Iberoamérica y otras latitudes como Asia. La discapacidad es otro fenómeno universal, que dependiendo de cada etapa de la historia y del contexto social, cultural y del ámbito territorial ha tenido diferentes abordajes por parte de la sociedad. La infancia, tal vez es el concepto de más reciente aparición, y lo hace en Occidente, a partir de la Revolución Industrial. En este sentido conceptual, el trabajo tiene un alcance general.

Respecto a la parte empírica, y tomando en consideración que nuestro marco geográfico y contextual es el de la Región de Murcia, consideramos que el estudio podría ser bastante representativo dadas las características de la muestra: participación de aproximadamente el 10% de la población objetivo, inclusión en la muestra de todos los municipios donde se prestan servicios de Atención Temprana, representación proporcional de CDIATs gestionados por entidades locales (ayuntamientos y mancomunidades) y entidades sin ánimo de lucro. No obstante hay ciertas operaciones estadísticas que, partiendo de una muestra de estas características, en rigor no se deben realizar, por lo que no hemos introducido elementos de validez y fiabilidad. No obstante, tampoco es objetivo de nuestro trabajo crear o diseñar un instrumento para el estudio o diagnóstico clínico de las familias, pues esto último no sería objeto del Trabajo Social, sino más bien describir cual es la situación de las familias con un hijo entre los 0 y los 5 años de edad, con necesidades de Atención Temprana y riesgo de discapacidad. En este sentido nuestra pretensión es exploratoria y descriptiva, para poder conocer, entender y trabajar de forma más adecuada con estas familias, desde

Atención Temprana y desde la intervención psicosocial con familias, bien desde el Trabajo Social, o bien desde otras disciplinas.

Como autocrítica a nuestro trabajo, debemos plantearnos varias cosas. En primer lugar, al no haber incluidas preguntas abiertas en nuestro cuestionario, excepto la referida al nombre del *Diagnóstico clínico* de la dificultad del niño, no sabemos si hay otras cuestiones referidas a nuestros objetivos, más allá de lo preguntado, que la familia pudiera valorar como importante de cara a su situación familiar. En un futuro, sería interesante contar con un análisis más detallado de los objetivos y dimensiones que hemos descrito en nuestra investigación.

En segundo lugar, y desde la humildad que debe guiar todo estudio que pretenda ser riguroso o científico, hemos de reconocer ciertas limitaciones en la elaboración del cuestionario. La falta de instrumentos estandarizados para los fines que pretendíamos nos ha llevado a crear nuestro propio instrumento de recogida de información; esto pudiera tener como consecuencia que haya preguntas cuya estructura o formulación no haya sido la óptima, pudiendo influir en las respuestas obtenidas. Aunque ha habido un acercamiento a un juicio de expertos en la elaboración del instrumento, este podría haber sido más amplio y riguroso en su método (se podría haber contado con más expertos y con más familias que enjuiciasen de forma sistemática la adecuación de las preguntas al contenido y en su redacción) así como haber realizado una aplicación piloto para su mayor depuración. Creemos, por tanto, que aunque hemos sido rigurosos en la elaboración del cuestionario, tomando como referencia la amplia búsqueda bibliográfica realizada y los comentarios de los expertos y las familias que respondieron al pretest, podríamos haber profundizado más en el instrumento a fin de diseñar un cuestionario sin imperfecciones, aspecto este, por otra parte, difícil de alcanzar.

Por otro lado, las características específicas de la realidad sociodemográfica de la Región de Murcia puede estar influyendo en los resultados. Sería interesante contrastar nuestros resultados con estudios similares en otras comunidades autónomas.

También hemos de contar con las limitaciones propias del uso en sí mismo de la técnica de cuestionario a la hora de recoger información. Puede afectar por ejemplo a las características de la muestra: participan familias implicadas, motivadas y con nivel suficiente para contestar de forma autónoma. Los profesionales han hecho esta selección dejando fuera de la muestra a una población con características claramente diferentes a la encuestada.

Las limitaciones que se han encontrado en el estudio pueden, a su vez, impulsar o favorecer la realización de futuras investigaciones. Por ejemplo, sería de interés triangular los resultados obtenidos con entrevistas a profesionales que trabajan en los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia. A través de las entrevistas se podría completar la información obtenida, hallando además matices que, a nivel cuantitativo, son imperceptibles. Asimismo, sería de interés impulsar análisis comparativos, entre comunidades autónomas, a fin de identificar posibles repeticiones en el comportamiento de las variables o alteraciones significativas en este sentido. El contexto geográfico en el que se inserta la familia puede condicionar el impacto que sobre la misma tiene la presencia de un hijo con necesidades de atención temprana, teniendo en cuenta sobre todo que los recursos públicos y privados, las normativas, prestaciones, etc. pueden diferir de unas zonas a otras. Este hecho se hace especialmente manifiesto en comunidades que tienen un derecho foral propio, con su red de servicios especiales (aquí creo que tú puedes decir más que yo).

Siguiendo con las posibles investigaciones, los resultados nos llevan a plantear un posible estudio centrado en las diferencias que se dan entre los roles que asumen los padres y las madres en el cuidado de los hijos del núcleo familiar. En el análisis se confirma que la madre es quien asume en mayor medida el cuidado de los hijos pero ¿esto sucede siempre? ¿se aprecian diferencias en base a la edad o el nivel educativo, entre otras variables, de ambos progenitores? Hay estudios que revelan que los padres jóvenes, pertenecientes a las nuevas generaciones son los que abanderan el cambio social, caminando hacia una posición más igualitaria con respecto a la figura materna en lo que respecta al cuidado de los hijos (Alberdi y Escario, 2007; Iglesias de Ussel y Marí-Klose, 2011). La pregunta a realizar sería si esto también sucede en aquellos casos en los que los hijos tienen necesidades de atención temprana y si el tipo de

necesidad influye en este sentido. De hecho, el tipo de necesidad del menor sería otra cuestión sobre la que incidir con más detalle, pues pueden observarse diferencias entre familias, así como rasgos característicos similares en aquellas núcleos que tienen hijos con las mismas necesidades.

Por último, otra de las posibles investigaciones que se derivarían de los resultados obtenidos en la presente es aquella que pone el foco de atención en la estructura familiar. Sabiendo que la sociedad está caminando desde finales del siglo XX hacia una realidad social caracterizada por una amplia pluralidad de formas familiares, tales como familias monoparentales, reconstituidas, mixtas, homoparentales, etc. (Becerril, 2004), resultaría de interés profundizar en el impacto que tiene sobre cada tipo de familia la presencia de hijos de 0 a 5 años con necesidades de atención temprana. Esto es especialmente relevante si partimos de la base de que la estructura y composición familiar desempeña un papel clave en la atención que se presta a los menores y en el impacto que, sobre su funcionamiento y dinámica interna, tiene asimismo la presencia de estos. De hecho, destacar que apenas existen investigaciones en este sentido, más allá de las que se están desarrollando de manera puntual en algunas asociaciones españolas (Fernández y Rodríguez, 2015).



## 16. CONCLUSIONES

Los distintos capítulos de carácter teórico han pretendido introducir al lector en los distintos conceptos que aborda este trabajo. Por eso hemos realizado una conceptualización de la familia, desde la teoría y desde disciplinas que intervienen profesionalmente con esta institución, la discapacidad o la atención temprana. Son diversas las referencias teóricas y publicadas a las que hemos hecho referencia, y son todavía muchas más a las que se podría hacer referencia, pero es necesario acotar y seleccionar. Este marco teórico esperamos que haya sido útil para situar al lector, y ayudarlo a contextualizar los capítulos en los que exponemos nuestro trabajo de investigación en el campo, que tiene un carácter original tanto en el diseño del cuestionario, como en su aplicación a las 347 familias que han participado de manera única y específica para obtener los datos y resultados que hemos analizado.

Todo este trabajo ha tenido como finalidad responder a la principal pregunta que en el capítulo 4 nos hacíamos *¿cuáles son las características de las familias cuyos hijos asisten a atención temprana, y las implicaciones que tiene en las familias la presencia de hijos con dificultades que requieren de estos apoyos profesionales en edades tempranas, de 0 a 5 años?* Responder a esta pregunta y a los objetivos específicos han sido los fines de los capítulos anteriores, principalmente los de *Análisis de resultados* y *Discusión*. Ahora vamos a intentar profundizar en esta pregunta, pero sobre todo recapitular y concretar, brevemente, aquellos hallazgos que consideramos más relevantes, desde la humildad que debe guiar a toda actividad investigadora.

- El cuestionario se ha demostrado como una herramienta útil para recabar datos de diferente cariz y categoría entre las familias cuyos hijos asisten a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana; se han podido recabar un número amplio de cuestionarios, en un plazo de tiempo razonable, debido entre otros factores a la colaboración de los profesionales de los centros y a la receptividad de las familias que utilizan sus servicios. Es preciso afirmar que partir de un conocimiento apropiado del funcionamiento de la Atención Temprana, en el ámbito territorial donde se desarrolla el estudio, y de gran parte de los

profesionales implicados, ha resultado una fortaleza para la satisfactoria realización del trabajo.

- Son numerosas las investigaciones y publicaciones que, según la búsqueda realizada, abordan el tema de la Atención Temprana, incluso el tema de la intervención con la familia en la Atención Temprana. No obstante son poco frecuentes, según la búsqueda realizada para esta investigación, investigaciones y publicaciones relacionadas con la influencia recíproca entre la dificultad o riesgo de discapacidad de un hijo en la primera infancia, 0 a 6 años, y las repercusiones en distintas áreas de la vida familiar.
- En edades tempranas, y en consonancia con otros estudios, se puede afirmar que el número de niños varones que presenta dificultades en su desarrollo que requieren una intervención de Atención Temprana, es mayor que el número de niñas, en una proporción cercana a 6,5 varones por 3,5 mujeres.
- La madre es el familiar que con más frecuencia convive con el niño, en 98 de cada 100 familias, lo que supone una proporción muy alta, y que ya apunta a que es el familiar sobre el que pivota gran parte de las actividades que tienen que ver con el hijo con dificultad que asisten a Atención Temprana. El padre es el segundo familiar que con más frecuencia convive con el hijo, en nueve de cada diez familias, seguido del hermano, en algo más de 6 de cada diez casos. Las familias con dos progenitores suman casi nueve de cada diez familias, mientras que una de cada diez familias de la muestra está compuesta por un solo progenitor, es decir, tiene una estructura monoparental.
- En relación al número de hijos de las familias estudiadas, se comprueba que el hijo único y la familia con dos hijos, ambas con una proporción cercana a 3,7 de cada diez familias, son las situaciones más frecuentes entre las familias de la muestra. Dado que son valores cercanos al de la media de hijos de la población en general, no se puede afirmar que el hecho de que haya riesgo de discapacidad en el hijo sea un motivo para que las familias decidan tener más o menos hijos.

- En cuanto a la familia extensa, en los casos en los que hay convivencia con los abuelos de los niños de la muestra, se observa que es bastante mayor la proporción de abuelos conviviendo por línea materna, que por línea paterna. Particularmente preponderante es el caso de la *abuela materna*, presente en prácticamente uno de cada diez hogares estudiados. Esto debe ser un dato a tener en cuenta a la hora de valorar el papel que pueden jugar esta figura, bien como apoyo, o bien como otro familiar a cuidar.
- La madre es la cuidadora que en mayor medida asume los cuidados principales de los niños que asisten a Atención Temprana y tienen alguna dificultad importante. El dato es claro, tres de cada cuatro familias, ha dicho que es la madre quien asume “principalmente” estos cuidados. Otra opción que se abre paso, pero en nuestra muestra con una frecuencia claramente inferior a la anterior, es cuando padre y madre por igual realizan los cuidados de los niños, situación que no llega ni a 1,5 familias de cada diez. En este sentido se constata entre la familias la fuerte presencia de un modelo tradicional en lo referido a los roles familiares relacionados con la crianza de los hijos.
- En relación con lo anterior se comprobó que cuando hay más de un hijo en casa hay más posibilidad de que la madre no trabaje y se ocupe a tiempo completo del cuidado de los hijos y de las tareas domésticas, que por otra parte es la actividad principal más frecuente entre los cuidadores principales, prácticamente tres de cada diez se dedican a esa tarea.
- Los ingresos familiares mensuales de las familias de la muestra son más bajos que los de la media de hogares en España y en la Región de Murcia, según los datos que disponemos y con los que los hemos contrastado. Los resultados hallados sitúan a las familias cuyos hijos asisten a Atención Temprana, situada en un tramo de ingresos bajo o medio-bajo respecto a los valores medios de la población.

- Es elevado el número de familias, un 28%, esto es una de cada cuatro, que manifiestan desconocer el tipo de dificultad que tienen sus hijos (sensorial, física, intelectual), y todavía es aún mayor el porcentaje de quienes no se pronuncian acerca del carácter de la dificultad del hijo, en relación a si es temporal o permanente, que se eleva a casi un tercio de la muestra. Esta situación puede tener su origen en distintas causas: tempranas edades de los niños que hacen más complejo el proceso del diagnóstico, la detección todavía mejorable de los déficits del desarrollo infantil, el tiempo de espera para acceder a consultas de especialidades médicas, la necesaria realización de distintas pruebas clínicas y en distintos momentos, para ratificar ciertos diagnósticos. Esta falta de información puede resultar una fuente de estrés y preocupación para las familias, que se ha de tener en cuenta a la hora de la intervención con las mismas, desde Atención Temprana.
- Los niños que tienen valorado el *grado de discapacidad* se distribuyen mayoritariamente en la franja media del continuo entre el cero y el 100, es decir, entre el 33% y el 64% de dicho grado, y suponen más de siete de cada diez de los niños grado. Del resto de niños son muchos más numerosos los que se sitúan en la franja superior del 65% hasta el 100%, que resultan ser más de 2,5 de cada diez.
- Se ha comprobado que más de la mitad de niños de la muestra no tiene valoración de dependencia, ni la están tramitando. Este resultado es significativo, teniendo en cuenta que desde la administración autonómica se está planteando un nuevo modelo de Atención Temprana, en el marco del Sistema de Atención a la Dependencia, lo que implicaría tener una valoración del grado de dependencia del menor que vaya a recibir los servicios. En este sentido también es significativo que hasta un 22,6% de niños que asisten a Atención Temprana, al menos en nuestra muestra, y han solicitado la valoración de la Dependencia no han obtenido grado alguno. Esto podría tener consecuencias a la

hora de tener acceso a los servicios de Atención Temprana en la Región de Murcia.

- Se ha demostrado que casi cuatro de cada diez familias de la muestra considera que la dificultad de su hijo es permanente, una proporción superior en diez puntos porcentuales a quienes la consideran temporal. Además de ser este un dato interesante en sí, se ha comprobado que las familias que consideran o perciben que su hijo tiene una dificultad permanente tienen una alta probabilidad a que el cuidador principal, principalmente la madre, presente una situación emocional de tristeza con rasgos de continuidad.
- La valoración oficial del grado de discapacidad o dependencia del niño, está vinculado con una mayor probabilidad de percibir una prestación económica, lo que puede suponer apoyo para las familias que deben realizar esfuerzos, a veces muy importantes, para atender las necesidades de sus hijo. Se podría concluir, por tanto, que en aquellos casos en los que haya una evaluación profesional y un diagnóstico clínico fundamentados, sea aconsejable la solicitud y tramitación de estas valoraciones de grado.
- En todas las actividades de la vida diaria relacionadas con los cuidados del hijo con dificultad (higiene personal, alimentación juegos, traslados y otros) la madre es quien se ocupa en mayor medida de la realización de esas tareas. Sólo en la actividad del *juego* las opciones *madre en mayor medida*, y *madre y padre por igual*, presentan valores cercanos, en torno a tres puntos porcentuales. El padre solo, o en mayor medida, colabora en estas actividades en una proporción bastante baja, lo que refuerza la conclusión ya expuesta de que el modelo tradicional de madre cuidadora, respecto a la crianza de los hijos, está todavía muy extendido entre las familias de la muestra.
- Respecto a las emociones y sentimientos del cuidador principal del hijo, decir

que la tristeza es el sentimiento que más frecuentemente aparece en los dos momentos investigados, al recibir la noticia de la dificultad del hijo, y posteriormente, en el momento de cumplimentar el cuestionario. Además es la segunda emoción que menos descendiendo entre esos dos momentos. A todo lo anterior se le suma la relación demostrada entre la muestra, del carácter *permanente* de la dificultad del hijo y la presencia en el cuidador principal de la *tristeza*.

- Respecto a la frecuencia con la que el cuidador principal se siente sobrecargado, se puede concluir que hay una alta proporción de cuidadores que no presentan, a priori, riesgo de sobrecarga, si bien cuatro de cada diez cuidadores, dicen sentir sobrecarga *a veces*. En relación con la sobrecarga se ha comprobado que hay factores que se presentan junto con una mayor frecuencia de sobrecarga en el cuidador como es el hecho de que el hijo tenga valorado el grado de dependencia, como se ha demostrado tras la realización de pruebas estadísticas expuestas con anterioridad.
- La mayor parte de los niños de la muestra, siete de cada diez, llega derivado a Atención Temprana por servicios médicos, lo que informa de la vinculación de las necesidades de Atención Temprana de los niños con déficits en el ámbito de la salud.
- La mayor parte de los niños de la muestra asiste a recursos de carácter educativo específico (colegio ordinario con apoyos, aula abierta, colegio de educación especial), lo que implica una evaluación previa como *alumno con necesidades educativas especiales*, que puede ser un factor que aumente el riesgo de tener una discapacidad durante la infancia. En este sentido se demostró una relación entre que el niño tenga reconocido el grado de discapacidad y la asistencia a un colegio ordinario con apoyos.
- La familia extensa, y particularmente los abuelos, es la red de apoyos informales

que más colabora con las familias en las tareas de crianza y atención que precisan los niños de la muestra. También tiene cierta significación la red de amigos, como fuente de apoyos informales, aunque con menor incidencia que la familia extensa.

- Entre la muestra se obtuvo que cuatro de cada diez familias pertenecen a una asociación relacionada con las necesidades que presenta el niño; esto significa un porcentaje mayor de pertenencia a asociaciones que la media de la población, lo que se puede explicar por la gestión de muchos de los centros por parte de entidades sin ánimo de lucro.
- Se ha hallado un alto nivel de satisfacción de las familias de la muestra con el apoyo que le prestan los servicios del entorno en relación a la dificultad de su hijo.
- Entre las familias de la muestra seis de cada diez ha tenido que realizar cambios laborales por parte de los adultos debido a los requerimientos que implica la atención al hijo con dificultades. Estos cambios laborales inciden de manera mucho más frecuente en las madres que en los padres, cuya situación laboral apenas se ve afectada por la dificultad de su hijo; aquellas sin embargo tienen que dejar el trabajo en una de cada cuatro familias. Lo que apuntala la tesis de la permanencia del modelo tradicional de crianza, en el que la madre se ocupa en gran medida de la atención de los hijos.
- Respecto a las relaciones sociales se ha hallado una mayor satisfacción con las relaciones que mantiene la familia con su entorno social, que con las que mantienen sus hijos con sus iguales. Esto puede ser debido, en parte, por la corta edad de los menores, en los que las relaciones con los iguales todavía no son muy significativas, aunque apuntan una posible preocupación de los padres acerca de las habilidades de relacionarse por parte de sus hijos.

- En relación al bienestar familiar, se ha observado un altísimo nivel de satisfacción de las familias cuando pasan el tiempo libre juntos, lo que supone un buen dato en relación con la dimensión bienestar familiar. También se considera mayoritariamente adecuada la organización de la que se dotan las familias para atender la necesidad del niño.
- Respecto a la valoración global de la vida familiar, que consideramos una variable importante como medida de la calidad de vida de la familia, al menos desde la perspectiva de su percepción, también se han registrado valores altos de satisfacción, ya que casi seis de cada diez familias valoran su vida familiar como muy adecuada o excelente.
- En relación con lo anterior hemos de matizar que las familias de la muestra que consideran que la dificultad de su hijo es permanente tienen una probabilidad muy alta de tener puntuaciones más bajas en la valoración de la vida familiar, mientras que consideran que su hijo tiene una dificultad temporal presentan puntuaciones que denotan una mayor satisfacción.
- En relación con las relaciones familiares, siete de cada diez familias de la muestra se encuentran muy satisfechas con las relaciones entre los hermanos, considerándolas excelentes o muy adecuadas.
- La conyugalidad de los padres de los hijos con dificultad obtiene, en general puntuaciones altas, considerando en una proporción muy alta que hacen buen equipo, y obteniendo puntuaciones algo más bajas cuando se opina acerca de las dificultades de disfrutar en la intimidad desde la aparición de la dificultad del hijo. En este sentido se ha averiguado que hay una relación entre el grado de discapacidad en el hijo y puntuaciones más altas en las dificultades de disfrutar en la intimidad.
- Uno de cada nueve familias consideran que las relaciones con sus hijos son



agradables, por lo que podríamos hablar, en este sentido, de datos que apuntan a una parentalidad positiva o conservada. Si bien también resultó significativo estadísticamente que cuando los padres consideran que la relación con sus hijos es difícil, hay una mayor probabilidad de encontrar una mayor sensación de sobrecarga en el cuidador principal.

- Respecto a otros aspectos de la parentalidad, también se encuentran puntuaciones altas tanto en el gusto por compartir el tiempo libre con los hijos, y en menor medida, disponer de tiempo en la familia para estar de tú a tú con los hijos.
- Los niveles de sobrecarga del cuidador principal están relacionados con el Grado de Dependencia del hijo, de manera que cuanto mayor es el Grado de Dependencia también se dan mayores niveles de sobrecarga en el cuidador. Sin embargo esta relación con la sobrecarga del cuidador, no se ha demostrado cuando se trata del grado de discapacidad.
- La consideración de la dificultad del hijo como permanente también está relacionada con mayor frecuencia de sensación de sobrecarga del cuidador principal, que resultan menores cuando la familia considera que la dificultad reviste un carácter temporal.

Consideramos, una vez expuestas las conclusiones, que el proceso investigador llevado a cabo en el marco de esta Tesis Doctoral, ha permitido elaborar un mapa sobre las familias cuyos hijos en la primera infancia asisten a Atención Temprana y tienen riesgo de presentar discapacidad. Decimos un mapa porque se han intentado explorar aspectos muy diversos del universo de las familias que constituyen la población diana de este estudio: cuidados, apoyos, relaciones familiares, ámbito laboral, bienestar familiar.

Desde una perspectiva descriptiva consideramos haber dado respuesta a los interrogantes que nos planteábamos sobre este tema, así como lograr información relevante relacionada con los objetivos de la investigación. Incluso, más allá de la descripción, hemos sido capaces de encontrar relaciones significativas entre distintos aspectos y variables que componen la realidad estudiada. No obstante, dada la amplitud de temas abordados, es aconsejable estudios específicos que puedan dar respuesta a aspectos más concretos de cada una de las dimensiones que hemos estudiado. En ese sentido estamos dispuestos a seguir trabajando.

## **17. APLICACIÓN DE LOS RESULTADOS Y PROPUESTAS DE MEJORA**

Cualquier investigación que se realiza tiene como fin último ser de utilidad para la sociedad y, sobre todo, para la población que está siendo objeto de análisis. Por tanto, en base a las conclusiones alcanzadas, planteamos algunas propuestas, a nivel de investigación e intervención, que podrían dar visibilidad al colectivo estudiado y mejorar la atención que se le presta.

Desde la perspectiva de la investigación:

- Sería conveniente que desde los CDIATs o el IMAS se elaborara algún instrumento que permitiera obtener con facilidad el número y las características (edad, sexo, nacionalidad, tiempo de tratamiento, tipos de tratamiento, discapacidad, dependencia, diagnóstico y otros) de los niños que asisten a Atención Temprana, para facilitar a los investigadores el acceso al mismo. Esto contribuiría a facilitar la necesaria investigación en Atención Temprana.
- Continuar la investigación sobre temas de familia incluyendo grupos de control de familias con hijos sin necesidades de Atención Temprana y de discapacidad.
- Aplicar a la población y a los grupos de control, escalas para estudiar, Dimensiones como Cohesión y Adaptabilidad (FACES) y Conyugalidad y Parentalidad (CERFB).
- Valoraremos la posibilidad de realizar la difusión de los resultados de nuestro estudio a través de las Jornadas Regionales de Atención Temprana que anualmente se organizan en la Región de Murcia, siempre que los organizadores lo consideren de interés.

Desde la perspectiva de la intervención:

- Impulsar donde no los haya equipos y estrategias específicas de Atención a la Familia, incorporando a los equipos de los CDIATs profesionales con formación específica en el ámbito de la intervención familiar.
- Formar a los equipos multidisciplinares sobre habilidades en el trabajo con familias, ya que todos los terapeutas interaccionan con las familias, no sólo aquellos cuya función es acompañarlas o intervenir con ellas.
- Tal como nos comprometimos con los responsables de los centros, realizaremos, próximamente, una devolución de los resultados a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana que han participado en la elaboración de este estudio. El propósito de esta devolución es transferir al ámbito profesional el conocimiento, los resultados y las conclusiones que este estudio haya podido generar y sean de utilidad para los profesionales de la Atención Temprana.

## 18. BIBLIOGRAFÍA

### 18.1 Referencias

- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fundación ONCE.
- Alberdi, I. y Escario, P. (2007). *Los hombres jóvenes y la paternidad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Alonso Seco, J. M. (1997). Atención Temprana. En VVAA, *Realizaciones sobre Discapacidad en España* (pp. 89-103). Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Recuperado de <http://www.siiis.net/es/buscar/Record/64284>.
- Anastasiow, N. J. (1990). Implications of the neurobiological model for early intervention. En Meisels, S. J. y Shonkoff, J. P. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 196-216). New York: Cambridge University Press.
- Asiain, M. C. y Margall, M. A. (2000). Preparación de un trabajo de investigación para su publicación: Discusión y conclusiones. *Enferm Intensiva*, 11(4), 153-154.
- Atkinson, M. (2011). *Deconstructing men & masculinities*. Oxford: Oxford University Press.
- Badinter, E. (1995). *XY, On Masculine Identity*. New York: Columbia University Press.
- Becerril, D. (2004). Nuevas formas familiares. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 4, 219-230.
- Bódalo, E. (2008). Dependencia y vulnerabilidad: Trabajo Social y Discapacidad. Murcia. Diego Marín.
- Bronffernbrener, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. Madrid: Paidós.
- Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *Revista de Neurología*, 34(1), 143-148.
- Cabrera, M. C. y Sánchez, C. (1987). *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. Madrid: Siglo XXI de España editores.

- Cabrerizo de Diago, R., López, P., Navarro, L. (Coords.) (2011). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Candel, I. (1993). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down*. Madrid: CEPE.
- Carbonell-Cutillas, M. C. y García-Longoria, M. P. (2012). Análisis de las relaciones interpersonales y los conflictos en los centros residenciales para mayores. *Portularia*, 1, 17-27.
- Casado, D. (2001). Apuntes sobre la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*. Num. 50. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Casado, D. (2005). La Atención Temprana en España: Jalones de su desarrollo cognitivo (I). *Polibea*, 78, 13-21.
- Casado, D. (2006). La Atención Temprana en España: Jalones de su desarrollo organizativo (II). *Polibea*, 79, 11-16.
- Casado, Demetrio. *Panorámica de la Discapacidad*. Barcelona: INTRESS. 1991.
- Castellanos, P., García, F., Mendieta, P., Gomez, L. y Rico, D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(207), 5-18.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2005). *Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Corral, P. (2014). *La familia soporte básico para el niño en Atención Temprana*. (Trabajo Fin de Grado, no publicado). Universidad de Murcia, Murcia.
- Del Campo, S. y Navarro, M. (1985). *Análisis sociológico de la familia española*. Barcelona: Ariel.

- Del Campo, S. y Rodríguez-Brioso, M. M. (2002). La gran transformación de la familia española durante la segunda mitad del siglo XX. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 100, 103-165.
- Delgado, M. (1993). Cambios recientes en el proceso de formación de la familia. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 64, 123-153.
- Díaz, J. A., Ruiz, M. A. y Ruiz, V. (2007). *Infancia y discapacidad*. Madrid: Sociedad de Pediatría Social.
- Díaz, J.A., Ruiz, M.A., Ruiz, V. (2007). *Infancia y Discapacidad*. Madrid. Sociedad de Pediatría Social.
- Díez-Martínez, A. (2008). Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25, 46–55.
- Donoso, A. y Saldías, P. (1988). *Modelo de intervención para el trabajo social familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica Blas Cañas.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.
- Durán, M. A. (1991). El tiempo en la economía española. *Información Comercial Española, ICE: Revista de Economía*, 695, 9-48.
- Durkheim, E. (1966). *Lecciones de sociología*. Buenos Aires: Schapire.
- Duvall, E. M. (1977). *Marriage and Family Development*. New York: Lippincott.
- Ember, C. R. y Ember, M. (1997). *Antropología cultural*. Madrid: Prentice Hall.
- Escorcia-Mora, C. T. (2014). *Estilos y estrategias de interacción en Atención Temprana desde la perspectiva de padres y profesionales* (Tesis doctoral, no publicada). Universidad Católica de Valencia San Vicente Martir, Valencia.
- Falicov, C. J. (Comp.) (1991). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Fantova Azkoaga, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-49.

- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Documentos 55/2005. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Fernández Aldeguer, V. y Rodríguez Herrero, I. (2015). Autofotografía: Antropología visual aplicada a las enfermedades raras. Comunicación presentada en I Congreso internacional sobre familias monoparentales (Grupo COPOLIS), Valencia.
- Fernández, S. (2010). La Realidad Comunitaria de la Política Social: desafíos teóricos y metodológicos para el Trabajo Social. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 47, 31-42.
- Fuertes, J. y Palmero, O. (1998). Intervención temprana. En Verdugo, M. A. (Dir.), *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 925-970). Madrid: Siglo XXI.
- García Sánchez, F. A. (2014). *Atención Temprana: Enfoque centrado en la familia*. Comunicación presentada en Congreso AELFA (Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología), Murcia.
- García, T. F., y De León Romero, L. P. (2012). *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas.
- García-Sánchez, F. A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54(1), 39-52.
- García-Sánchez, F. A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32(2), 5-14.
- García-Sánchez, F. A. (2002c). Investigación en Atención Temprana. *Revista de Neurología*, 34, 151-155.
- García-Sánchez, F. A. (2003). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 32-37.



- García-Sánchez, F. A. (2005). Líneas de investigación en Atención Temprana. En Mulas, F. y Millá, M. G. (Coords.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, trastornos e intervención* (pp. 819-842). Madrid: Promolibro.
- García-Sánchez, F. A. (2011). Satisfacción del cliente en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de ASTRAPACE en Murcia. En FEAPS (Coords), *FEAPS: 10 años comprometidos con la excelencia (V)* (pp. 465-472). Madrid: FEAPS.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía Mora, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada Sánchez, N. y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana Centrada en la Familia. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(251), 6-27.
- García-Sánchez, F. A., Mirete, A., Marín, C. y Romero, L. (2008). Satisfacción del cliente familia en Atención Temprana: valoración de la importancia que otorgan a distintos aspectos del servicio. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39, 55-74.
- Gil Calvo, E. (2004). Hacia una nueva concepción de la paternidad y la maternidad. *Arbor*, 702, 401-419.
- Giné, C. et al. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e); apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(3), 21-36.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Goldberg, L. (1993). The Structure of Phenotypic Personality Traits. *American Psychologist*, 48(1), 26-34.
- Gómez, F., Lorente, J., Munuera, P. L. y Pérez, C. (1991-1992). El trabajador social como asesor familiar. *Cuadernos de Trabajo Social*, 4-5, 139-150.
- Gómez-Pellón, E. (2010). *Antropología de la Familia y del Parentesco*. Barcelona: Universidad Oberta de Catalunya.

- Góngora Bonilla, G. (2014). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad. *Realidades: Revista de la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano*, 3(2), 9-18.
- Grau, C. & Fernandez-Hawrylak, M. (2010). Family and chronic pediatric illness. *Anales Sis San Navarra*, 33(2), 203-212.
- Grupo de Atención Temprana, VV.AA. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Documentos 55/2000 (Circulación institucional).
- Guralnick, M. J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education & Development*, 4, 366-78.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Gútiez, P. (2003). Bases psicopedagógicas de la Educación Especial. En Gento, S. (Coord.), *Educación Especial* (pp. 7-84). Madrid: Sanz y Torres, S. L.
- Haley, Jay y Richeport-Haley, Madeleine. (2006) *El arte de la terapia estratégica*. Barcelona: Paidós
- Harris, M. (1998). *Antropología Cultural*. Madrid: Alianza Editorial.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo*. Madrid: Narcea ediciones.
- Hernández Sampieri, R. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. Madrid: McGraw-Hill / Interamericana.
- Hobson, B. (ed.) (2002). *Making Men into fathers: Men, Masculinities and the Social Politics of Fatherhood*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., y Kaiser, A. P. (2006). Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Howe, D. (1999). *Dando sentido a la práctica. Una introducción teórica del Trabajo Social*. Granada: Editorial Maristán.

- Ibáñez, N., Linares, J. L., Vilaregut, A, y Virgili, C. (2013). Propiedades psicométricas del Cuestionario de las Relaciones Familiares Básicas. *Psicothema*, 24(3), 489-494.
- Iglesias de Ussel, J. (1998). *La familia y el cambio político en España*. Madrid: Tecnos.
- Iglesias, J. y Mari-Klose, P. (2011). La familia española en el Siglo XXI: los retos del cambio social. En Chacón, F. y Bestard, J. (Dir.), *Familias. Historia de la sociedad española*. Madrid: Cátedra.
- Illingworth, R. S. (1983). *El desarrollo infantil en sus primeras etapas normal y patológico*. Barcelona: Editorial Médica y Técnica, SA.
- Isern, C. (2006). *Mi hermano*. Burgos: Universidad de Burgos
- Jiménez Godoy, A. B. (2005). *Modelos y realidades de la familia actual*. Madrid: Fundamentos.
- Kottak, C. P. (1997). *Antropología: Una exploración de la diversidad humana*. Madrid: McGraw Hill.
- Lamb, M. E. (2000). The History of Research on Father Involvement: An Overview. *Marriage & Family Review*, 29(2), 23-42.
- Latorre, A., Del Rincón, D. y Arnal, J. (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Experiencia.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Ledesma, J.A. (Editor). (2009). *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid. CERMI.
- Lévi-Strauss, C. (1995). *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia. La familia*. Barcelona: Anagrama.
- Lévi-Strauss, C. (1998). *Las estructuras elementales del parentesco*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Linares, J. L. (1996). *Identidad y narrativa. La terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona: Editorial Paidós.

- Linares, J. L. y Campo, C. (2002). *Sobrevivir a la pareja*. Madrid: Planeta.
- Llopis, R. y Lopis, D. (2004). Bienestar familiar y relaciones de amistad. Un estudio con adolescentes en el contexto escolar. *Estudios sobre Educación*, 6, 59-75.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, M., Reeve, A., & cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro (2003). Madrid: Alianza Editorial].
- Mailick, M. S., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(219), 35-44.
- Martínez, M. J. (2005). *Modelos teóricos del Trabajo Social*. Murcia: Editorial Diego Marín.
- Martínez-Fuentes, M. T. y Martínez, L. (2013). Promoción del desarrollo infantil y calidad de los servicios. *Azarbe. Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 2, 49-67.
- Mas, J. M. y Ginè, C. (2010). La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. En Cristóbal, C., Fornol, A., Ginè, C., Mas, J. M. y Pegenaute, M. (Coords.), *La Atención Temprana, un compromiso con la infancia y sus familias*. Barcelona: UOC.
- Maturana, H., Varela, F., Behnchke, R. (1984). *El árbol del conocimiento*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria S.A.
- McInness, J. (2003). *La sociología de la familia y la fecundidad: algunas contribuciones clásicas y su relevancia contemporánea*. Comunicación presentada al IV Congrés Català de Sociologia, Centre d'Estudis Demogràfics, Reus.
- McMillan, E. (2005). A Parent's Perspective. *Mental Retardation*, 43(5), 351-353.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based Early Intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.

- McWilliam, R. A., Casey, A. M., & Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview. *Infants and Young Children*, 22(3), 224–233.
- Meil, G. (1998). La sociología de la familia en España, 1978/1998. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 83, 179-215.
- Meil, G. (2003). La figura del abuelo en las familias españolas de la actualidad. *Portularia*, 3, 33-47.
- Meil, G. y Ayuso, L. (2007). Sociología de la familia. En Pérez-Yruela, M. (Coord.), *La Sociología en España*. Madrid: CIS.
- Mendieta, P. (2005). Intervención familiar en Atención Temprana. En Millá, M. G. y Mulas, F. (Coords). *Atención Temprana. Desarrollo Infantil, trastornos e intervención* (pp. 789-803). Madrid: Promolibro.
- Meneses, C. (2006). *Cerca del dolor más pequeño. El niño enfermo. Respuesta de la familia. Congresos y Cursos*. Burgos: Universidad de Burgos.
- Meneses, C. (2006a). *Asesoramiento a las familias de niños con dificultades en la primera escolarización. Congresos y Cursos*. Burgos: Universidad de Burgos.
- Millá, M. G. (2005). Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. En Millá, M. G. y Mulas, F. (Coords.). *Atención Temprana. Desarrollo Infantil, trastornos e intervención* (pp. 311-328). Valencia: Promolibro.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa
- Minuchin, S., Lee, W. Y., Simon, G. M. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Paidós: Barcelona.
- Mulas, F. y Millá, M. G. (2004). La Atención Temprana: qué es y para qué sirve. *Summa Neurológica*, 1(3), 31-34.
- Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. En Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2ª Ed. (pp. 204-230). New York: Cambridge University Press.
- Nichd Early Child Care Research Network (NICHD) (1997). The Effects of Infant Child Care on Infant-Mother Attachment Security: Results of the NICHD Study of Early Child Care. *Child Development*, 68, 860-879.

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid:IMSERSO.
- Páez, D., Fernández, I., Campos, M., Zubieta, E. y Casullo, M. (2006). Apego seguro, vínculos parentales, clima familiar e inteligencia emocional: socialización, regulación y bienestar. *Ansiedad y estrés*, 12(2-3), 329-341.
- Palacios, J. y Moreno, M. C. (1994). *Contexto familiar y desarrollo social*. En Rodrigo, M. J. (Ed.), *Contexto y desarrollo social* (pp. 156-188). Madrid: Síntesis.
- Parsons, T. (1956). *Family, socialization and interaction process*. Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Payne, M. (2002). *Teorías contemporáneas del Trabajo Social*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Pérez López, J. y Brito de la Nuez, A. G. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide.
- Perpiñán, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de A. T.: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 17(1), 11-17.
- Pina, J. (2007). *Análisis de un modelo de seguimiento en Atención Temprana*. Universidad Complutense de Madrid.
- Poch, M. (2003). Ámbitos de atención en atención temprana. *Minusval*, 3, 52-57.
- Ponte, J. (2003). Legislación y atención temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios. *Boletín del Real Patronato sobre Personas con Discapacidad*, 56, 5-19.
- Ponte, J. (2006). La Atención Temprana en Europa. *Revista MINUSVAL (Dossier)*, 24-25.
- Ponte, J. (Coord.) (2004). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Madrid: Colección de Estudios e Informes. Serie Estudios. IMSERSO.
- Querejeta González, Miguel. *Discapacidad/Dependencia*. IMSERSO. Madrid. 2004
- Quintero, A. M. (1999). Los aportes del Trabajo Social al tema de Familia. Ponencia presentada a la III Conferencia conmemorativa del Trabajo Social Latinoamericano: La familia en el tercer milenio, Concepción de Chile.

- Quintero, A. M. (2001). Los aportes del Trabajo Social al tema de Familia. *Revista de Trabajo Social*, 3, 105-123.
- Radcliffe Brown, A. R. (1986). *Estructura y función en la sociedad primitiva*. Barcelona: Planeta.
- Recaño-Valverde, J. (2011). La nupcialidad española en el siglo XX. Un análisis demográfico y territorial. En Chacón, F. y Bestard, J. (Dir.) *Familias. Historia de la sociedad española* (pp. 853-892). Madrid: Cátedra.
- Reinherz, H., Regan, J. M. & Anastas, J. W. (1983). A research curriculum for future clinicians: A multimodel strategy. *Journal of Education for Social Work*, 19(2), 35-41.
- Remoti, F. (1973). *Il sistema di parentela*. Turín: Loescher.
- Richmond, M. (1995). *El caso social individual (Social Case Work)*. Madrid: Talasa.
- Rodríguez Fernández, N. (2012). Un acercamiento a la familia desde una perspectiva sociológica. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, Mayo 2012.
- Romero, C. y Peralta, S. (2012). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 246-271.
- Rosman, B. L. (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. En Falicov, C. J. (Comp.), *Transiciones de la familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Sánchez Asín, A. (1993). *Necesidades educativas e intervención psicopedagógica*. Barcelona: PPU.
- Sánchez, A. (2006). *Trabajo Social Microsocial: Intervención con individuos y familias*. Murcia: Diego Marín.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2001) Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*. Nº 50. Madrid.
- Satir, V. (2006). *People making: El arte de crear una familia*. Barcelona: RBA Libros, SA Integral.

- Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. En Snell, M. & Vogtle, L. (Coords.), *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools*, vol. II (pp. 43-61). Estados Unidos: AAMR.
- Segalen, M. (1992). *Antropología Histórica de la familia*. Madrid: Taurus.
- Seguí, J. D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1-junio), 100-105.
- Selvini, M. (1990). *Crónica de una investigación*. Barcelona: Paidós.
- Selvini, M. (1995). *Los juegos psicóticos de la familia*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Shapiro, D. (2014). El Estrés de la Parentalidad Ensamblada: Roles de Género, Calidad de la Relación Marital y Creencias sobre los Roles de Género. *Family Process*, 53(March).
- Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (2000). *Handbook of early childhood intervention*. Second Edition. New York: Cambridge University Press.
- Sierra Bravo, R. (1987). *Técnicas de Investigación Social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.
- Solomon, M. A. (1973). A developmental conceptual premise for family therapy. *Family Process*, 12, 179-188.
- Suárez, J.M. (2008). *La inserción sociolaboral de los jóvenes tutelados: el Programa Mentor en Galicia*. Santiago de Compostela. Universidad de Santiago de Compostela
- Tierney, A. L. & Nelson-III, C. A. (2009). Brain development and the role of experience in the early years. *Zero to Three*, 9-13.
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Instituto Borja de Bioética/ Fundación Mapfre Medicina.
- Trost, J. y Levin, I. (2014). Parejas sin domesticidad común. *Desacatos. Revista de Antropología Social*, 2, 73-86.



- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73.
- Valero, A. (1995). El sistema familiar español. Recorrido a través del último cuarto de siglo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 70, 91-105.
- Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza Editorial.
- Varela, J. (1999). Mater familias. Modelos clásicos de sociología del género. *Política y Sociedad*, 32, 173-188.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. A., y Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(228).
- Verduro, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Publicaciones del INICO. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
- Vicente, T. L., y Royo, R. (2006). Mujeres al frente de familias monoparentales. *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*, 38.
- Villanueva, S. (1991). Atención temprana. En Florez, J. y Teoncoso, M. V. (Eds.), *Síndrome de Down y educación* (pp. 71-80). Barcelona: Salvat Editores.
- Von Foerster, H. (2005). *Las semillas de la cibernética*. Barcelona: Edición de Pakman, Gedisa.
- Von Schlippe, A. y Schweitzer, J. (2003). *Manual de terapia y asesoría sistémicas*. Barcelona: Herder.
- VV.AA. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.
- Wachs, T. D. & Gruen, G. E. (1982). *Early experience and human development*. New York: Plenum.

- Waldow, V. y Borgues, R. (2008). El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad. *Rev Latino-am Enfermagem*, julho-agosto, 16(4).
- Watzlawick, P., Bavelas, B. y Jackson, D. D. (1997). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- Zumaya, M. (1994). La formación y ciclo de la pareja humana. En *Antología de la sexualidad humana* (pp. 119-46). México: Consejo Nacional de Población.

## 18.2 Legislación

- España. Ley 30/1981, de 7 de julio, por la que se modifica la regulación del matrimonio en el Código Civil y se determina el procedimiento a seguir en las causas de nulidad, separación y divorcio. Boletín Oficial del Estado, de 20 de julio de 1981, núm. 172, pp. 16457-16462.
- España. Ley 13/82, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Boletín Oficial del Estado, de 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- España. Real Decreto 2274/85, de 4 de diciembre, por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos. Boletín Oficial del Estado, de 9 de diciembre de 1985, núm. 294, pp. 25592-25595.
- Región de Murcia. Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia, de 12 de abril de 1995, núm. 82, pp. 4273-4284.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Boletín Oficial del Estado, de 26 de enero de 2000, núm. 22, p. 3317.
- Región de Murcia. Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia, de 2 de mayo de 2003, núm. 99, p. 8760.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, de 3 de diciembre de 2003, núm. 289, p. 43187.

- España. Ley 15/2005, de 8 de julio, por la que se modifican el Código Civil y la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de separación y divorcio. Boletín Oficial del Estado, de 9 de julio de 2005, núm. 163, pp. 24458-24461.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, de 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Boletín Oficial del Estado, de 26 de diciembre de 2009, núm. 311, pp. 110413-110415.
- España. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, de 18 de febrero de 2011, núm. 42, pp. 18567-18691.
- España. Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Boletín Oficial del Estado, de 14 de julio de 2012, núm. 168, pp. 50428-50518.
- Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2012/C 326/02). Diario Oficial de la Unión Europea, de 26 de octubre de 2012, C 326/391.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, de 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Región de Murcia. Decreto-Ley 3/2015, de 7 de octubre, por el que se modifican los requisitos de acceso a la prestación económica de Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Cuidadores no profesionales del Sistema de la Dependencia así como la intensidad en su prestación y se regula la acreditación de las Comunidades Hereditarias para reclamar los atrasos devengados y no

percibidos por las personas dependientes fallecidas. Boletín Oficial de la Región de Murcia, de 10 de octubre, núm. 235, pp. 35029-35034.

### **18.3 Webgrafía y material audiovisual**

- [http://imserso.es/imserso\\_01/autonomia\\_personal\\_dependencia/grado\\_discapacidad/index.htm](http://imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm)
- Schalokc, R. L. (1992). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con1.html>.
- McWilliam, R. (2013, noviembre). Vídeo-Conferencia sobre Atención Temprana del 14 de noviembre en Madrid para FEAPS. Recuperado de <http://www.feaps.org/actualidad/noticias/2014/1856-video-conferencia-de-robert-a-mcwilliam-sobre-atencion-temprana.html>.

## 19. INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

### 19.1 Índice de tablas

Tabla 3.1 Población total y atendida en servicios de A. T. en España	29
Tabla 3.2 Población 0-3 años con discapacidad y en situación de riesgo	30
Tabla 3.3 Población 0-6 años con discapacidad y en situación de riesgo	30
Tabla 3.4 Población española con discapacidad de 0 a 5 años de edad	32
Tabla 6.1 Fuentes teóricas de la terapia familiar sistémica y relación con el TSF	68
Tabla 7.1. Roles y responsabilidades de profesionales y familias en la decisión de objetivos e intervención en los modelos de A.T	92
Tabla 7.2 Funciones del Trabajo Social en los CDIATs	95
Tabla 7.3 Personal que realizaría cada intervención dentro del programa de A.T indicando la ubicación y el objetivo de la intervención	96
Tabla: 8.1 Niños/as con alguna limitación por tipo de limitación y sexo.	101
Tabla 8.2 Niños/as con alguna limitación por grupo de deficiencia y sexo	102
Tabla 8.3 Definiciones de la C.I.F	115
Tabla 8.4 Visión de conjunto de la CIF	117
Tabla 8.5. Tabla comparativa de las Deficiencias según la CIDDM y según la CIF	119
Tabla 8.6. Discapacidades y Minusvalías: Limitaciones de las actividades y restricciones de la participación	120
Tabla 9.1 Legislación estatal en materia de discapacidad y referencias a...	133
Tabla 9.2 Bonificaciones, prestaciones y recursos vinculados al... discapacidad	139
Tabla 10.1 CDIATs en la Región de Murcia	158
Tabla 12.1 Número de CDIATs en la R.M. y CDIATs participantes en la muestra	166
Tabla 12.2 Edades de los/as niños/as	170
Tabla 12.3 Sexo de los niños de la muestra	170
Tabla 12.4 País de nacimiento del niño	170
Tabla 12.5 Nacionalidad de los niños y las niñas	171
Tabla 12.6 Familiares que viven con el niño	172
Tabla 12.7 Número de hermanos	173
Tabla 12.8 Tiempo de asistencia del niño a AT	174
Tabla 12.9 Edades del cuidador principal	174
Tabla 12.10 Cuidador o cuidadores principales	175
Tabla 12.11 País de nacimiento de los cuidadores	175
Tabla 12.12 Situación de convivencia (estado civil)	176
Tabla 12.13 Nivel de estudios del cuidador	176

Tabla 12.14 Actividad principal del cuidador	177
Tabla 12.15 Ingresos mensuales del hogar	178
Tabla 12.16 Dificultad del hijo	185
Tabla 12.17 Dimensión II: Cuidados familiares	187
Tabla 12.18 Dimensión III: Apoyos del entorno	190
Tabla 12.19 Dimensión IV: Repercusión en el ámbito laboral	191
Tabla 12.20 Dimensión V: Bienestar familiar	193
Tabla 12.21 Dimensión VI: Relaciones familiares	195
Tabla 13.1 Existencia de diagnóstico clínico	202
Tabla 13.2 Intervalos de porcentajes en la valoración de la discapacidad	203
Tabla 13.3 Valoración del grado de dependencia, desglose por grados	204
Tabla 13.4 Niños con diagnóstico clínico, grado de discapacidad y grado de dependencia	205
Tabla 13.5 Consideración de la familia sobre el tipo de dificultad del hijo	206
Tabla 13.6 Consideración de la familia acerca del carácter de la dificultad del menor	206
Tabla 13.7 Principal cuidador en las actividades de la vida diaria	208
Tabla 13.8 Emociones y sentimientos del encuestado con respecto a la dificultad del menor	210
Tabla 13.9a Emoción de tristeza al recibir la noticia en base al carácter de la dificultad del niño	210
Tabla 13.9b Emoción de tristeza en la actualidad en base al carácter de la dificultad del niño	211
Tabla 13.10 Sobrecarga del cuidador	212
Tabla 13.11 Prestaciones económicas relacionadas con la dificultad del hijo	213
Tabla 13.12 Servicio que remite a atención temprana	214
Tabla 13.13 Intervención o tratamiento recibido en atención temprana	214
Tabla 13.14 Servicios profesionales que reciben los niños	216
Tabla 13.15 Apoyos informales para el cuidado de los niños	217
Tabla 13.16 Pertenencia a asociaciones relacionadas con la dificultad del hijo	217
Tabla 13.17 Contacto con asociaciones relacionadas con la dificultad del hijo	218
Tabla 13.18 Nivel de satisfacción con el apoyo de los servicios del entorno	219
Tabla 13.19 Cambios laborales debido a la dificultad del hijo	220
Tabla 13.20 Tipo de cambios laborales relacionados con la dificultad del hijo	221
Tabla 13.21 Satisfacción de la familia con las relaciones sociales	222

Tabla 13.22 Relación de los hijos con sus iguales	223
Tabla 13.23 A la familia nos gusta pasar el tiempo libre juntos	223
Tabla 13.24 Organización familiar para atender al niño	224
Tabla 13.25 Valoración global de la vida familiar	225
Tabla 13.26 Valoración global vida familiar en contraste con el carácter de la dificultad del niño	225
Tabla 13.27 Relaciones entre los hermanos	226
Tabla 13.28 Tipo de relaciones entre padres e hijos	227
Tabla 13.29 Gusto por compartir el tiempo libre con mis hijos	227
Tabla 13.30 Tiempo de la familia para estar de tu a tu con los hijos	228
Tabla 13.31 Mi pareja y yo hacemos buen equipo	229
Tabla 13.32 Dificultad de disfrutar en la intimidad con mi pareja	230
Tabla 13.33 Sobrecarga cuidador principal	232
Tabla 13.34 Tabla de contingencia grado dependencia. Sobrecarga cuidador principal	232
Tabla 13.35 Tabla de contingencia grado de discapacidad y sobrecarga cuidador principal	233
Tabla 13.36 Sobrecarga cuidador principal y carácter dificultad del niño	235
Tabla 13.37 Sobrecarga cuidador principal	235
Tabla 13.38 Sobrecarga cuidador principal en contraste con actividad cuidador	237
Tabla 13.39 Correlación entre sobrecarga cuidador y valoración vida familiar	237
Tabla 13.40 Correlación de dos variables de la subdimensión parentalidad con sobrecarga cuidador	238
Tabla 13.41 Correlación entre relaciones con nuestros hijos y sobrecarga cuidador principal	239
<b>19.2 Índice de Gráficos</b>	
Gráfico 6.1. Modelos de formación de la familia	55-56
Gráfico 12.1 Centros participantes en la investigación	167
Gráfico 12.2 Prevalencia aproximada de los trastornos en el desarrollo	184
Gráfico 13.1 Sobrecarga cuidador principal contra situación de convivencia	231
Gráfico 13.2 Media sobrecarga cuidador principal en contraste con grado de dependencia	233
Gráfico 13.3 Media sobrecarga cuidador principal en contraste con grado de Discapacidad	234
Gráfico 13.4 Sobrecarga cuidador principal en contraste con nivel de estudios	236





## **20. ANEXOS**



## **ANEXO I**

“Modelo de carta enviado a los responsables de todos los Centros  
de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de  
Murcia”



**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:  
“CONSECUENCIAS EN LA FAMILIA DE LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA DE SUS HIJOS”**

**Estimado/a responsable del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.**

En el marco del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Murcia, se está realizando un estudio con el objetivo de determinar las consecuencias que puede tener para las familias, las necesidades de Atención Temprana de sus hijos. **En relación a este estudio solicitamos encarecidamente su colaboración, que será fundamental para llevarlo a cabo.**

Para la realización del estudio nos vamos a dirigir a todos los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia.

La participación de las familias consistirá en cumplimentar un cuestionario de 44 preguntas de fácil respuesta, que se puede contestar en unos 10 minutos.

Para ello solicitamos su colaboración y la de los profesionales del centro. A continuación se detalla cual sería la forma de hacerlo.

**Procedimiento.**

- Selección de familias: **entre 15 y 25** por centro, según sus posibilidades, y teniendo en cuenta lo indicado en la hoja “Criterios de selección de la muestra”, que se adjunta.
- Una vez seleccionadas: Entregar en mano a las familias el sobre con la hoja informativa y el cuestionario, para que sea cumplimentado, preferentemente, por el cuidador principal.
- Facilitar, en la medida de lo posible, la cumplimentación del cuestionario:
  - o Recomendamos que se cumplimente en el centro, en el mismo momento de la entrega. Esto garantiza la devolución de los cuestionarios. La persona devuelve el cuestionario metido en su sobre.
  - o Si no resulta posible lo anterior, se entrega al familiar, que lo devolverá al centro a la mayor brevedad, como mucho 7 días. En este caso se puede elaborar un listado para controlar entregas y devoluciones. Después se destruirá este listado.
  - o Guardar todos los cuestionarios recabados. E introducirlos en el sobre sepia grande que adjuntamos.

Durante todo el proceso se garantizará la confidencialidad en el tratamiento de los datos.

**Agradecemos** el esfuerzo que hacen colaborando con nosotros. Esperamos contribuir a conocer mejor la situación de las familias que atendemos en Atención Temprana. En la medida de nuestras posibilidades les facilitaremos un resumen de los datos del estudio.

Atentamente.

José A. Romera Cánovas  
Profesor asociado del Departamento de Sociología y Trabajo Social



## **ANEXO II**

“Criterios de selección de la muestra”





## **CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

**Número de familias a seleccionar:** Entre **15 y 25** por centro

**Criterio de inclusión:**

El cuestionario va dirigido a familias cuyo hijo o hija esté **al menos 3 meses asistiendo** a alguna intervención en Atención Temprana.

**Aspectos a tener en cuenta para la selección:**

Para seleccionar qué familias se incluyen entre las seleccionadas, por favor den prioridad a los siguientes aspectos:

- Niños/as que tengan valorado o en trámite el Grado de Discapacidad
- Niños/as que tengan valorado o en trámite el Grado de Dependencia
- Niños/as que tengan diagnóstico clínico y/o presenten factores (biológicos, familiares, ambientales o trastornos) que puedan suponer un riesgo para su desarrollo

Otros elementos a tener en cuenta:

- Intentar incluir a niños de distintas edades del rango 0 a 5 años.

**¡Muchas gracias por vuestra colaboración!**



## **ANEXO III**

### **“Hoja Informativa para las familias”**



## **HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS**

### **Estimados/as madres, padres y tutores:**

En el marco del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Murcia, se está realizando un estudio con el objetivo de determinar las consecuencias que puede tener en las familias, las necesidades de una intervención de Atención Temprana de sus hijos.

Usted ha sido seleccionado para este estudio y si participa debe rellenar un cuestionario al respecto.

El cuestionario tiene 44 preguntas de fácil respuesta y se tarda unos 10 minutos en contestarlo.

### **Costes derivados de su participación**

Su participación no tendrá coste alguno para Usted. Para evitarle gastos, le facilitaremos un sobre con el cuestionario; una vez rellenado lo introducirá en el sobre, lo cerrará y lo devolverá al personal del centro de Atención Temprana.

### **Confidencialidad**

El cuestionario no incluye datos de identificación personal (nombre, dni, dirección, teléfono, etc.). Toda la información que usted nos facilite en el cuestionario, será tratada de forma confidencial.

### **IMPORTANTE:**

- **Le agradeceríamos que conteste el cuestionario en el mismo momento que se lo entregan.**
- **De no ser posible le solicitamos que devuelva el cuestionario cumplimentado en el sobre en el plazo máximo de 7 días.**

Gracias por su colaboración. Atentamente.



## **ANEXO IV**

### **“Cuestionario para las familias”**





## CUESTIONARIO

### "ESTUDIO SOBRE FAMILIA Y NECESIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LOS HIJOS"

PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO TENGA EN CUENTA:

- Poner una cruz (X) en la casilla o casillas que correspondan. Escriba cuando se le pida.
- Intente contestar **todas las preguntas**
- Por favor, **rellene el cuestionario en el mismo momento que se lo entreguen, no tardará más de 10 minutos.**
- Si no puede rellenarlo en el mismo momento, por favor, le rogamos que **lo devuelva lo antes posible al centro, no más de 7 días.**



## I. DATOS DEL NIÑO QUE ASISTE A ATENCIÓN TEMPRANA

1. Fecha de nacimiento			
	Día	Mes	Año

2. Sexo	Varón	Mujer

3. País de nacimiento	
-----------------------	--

4. Nacionalidad	
-----------------	--

5. Personas que viven en casa con el niño (marcar todas las personas que conviven)

Padre		
Madre		
Hermano/s	¿Cuántos?: _____	
Abuela materna		

Abuelo materno	
Abuela paterna	
Abuelo paterno	
Otros: _____	

6. ¿Cuánto tiempo hace que asiste el niño a Atención Temprana?

Más de 3 meses	
Más de 6 meses	
Más de 1 año	
Más de 2 años	

7. Por favor, señala la intervención o intervenciones que recibe el niño en Atención Temprana (marcar todas las que procedan)

Logopedia	
Fisioterapia	
Estimulación	
Otro. Indicar: _____	

## II. DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

8. La persona que se puede considerar el cuidador o la cuidadora principal del niño es:

Madre en mayor medida	
Padre en mayor medida	
Madre y padre por igual	
Varios cuidadores por igual	

9. Indique, por favor, su fecha de nacimiento: Día \_\_\_\_ Mes \_\_\_\_\_ Año \_\_\_\_

10. Indique, por favor, su país de nacimiento: \_\_\_\_\_

11. ¿Cuál es su estado civil y /o situación de convivencia?

Casado	
Soltero	
Divorciado	
Viudo	
Conviviendo en pareja	

12. ¿Cuál es su nivel de estudios?

Sin terminar	
Obligatorios terminados	
Bachillerato o Formación Profesional	
Universitarios	
Otros: Indicar _____	

13. ¿Cuál es su actividad?

Estudiante	
Desempleado	
Trabajo a tiempo completo	
Trabajo a tiempo parcial	
Tareas domésticas	

14. ¿Cuáles son aproximadamente los ingresos mensuales en su hogar?  
teniendo en cuenta a todas las personas que viven en el mismo

650 €/mes o menos	
Entre 651 y 1.000 €/mes	
Entre 1.000 y 1.500 €/ mes	
Entre 1.501 y 2.000 €/mes	

Entre 2.001 y 3.000 €/ mes	
Entre 3.001 y 5.000 €/mes	
Más de 5.000 €/ mes	

### III. INFORMACIÓN SOBRE FAMILIA Y ATENCIÓN TEMPRANA

15. ¿Qué servicio o persona les orientó para acudir a Atención Temprana?  
(marcar una o varias)

A iniciativa propia	
Servicio Médico	
Escuela Infantil	

Colegio	
Servicios Sociales	
Otro. Indicar: _____	

**16. ¿Tiene su hijo un diagnóstico clínico en relación a su dificultad?**

No	
Sí	
En proceso de valoración	

**16.b En caso afirmativo, ¿Podría indicar cuál?** \_\_\_\_\_

**17. ¿Tiene su hijo reconocido un grado de discapacidad?**

No	
Sí	
En trámite	

**17b. En caso afirmativo indicar el Grado**

Igual o menos del 32 %	
Del 33 % al 64 %	
Del 65% al 75 %	
Igual o mayor al 75 %	

**18. Qué tipo de dificultad considera usted que tiene su hijo**

Física u orgánica	
Intelectual	
Sensorial	
Varias de las anteriores	
Lo desconozco	

**19. ¿Tiene su hijo reconocido un grado de dependencia?**

No	
Sí	
En trámite	

**19b. En caso afirmativo indicar grado**

Valorada sin grado	
Grado I	
Grado II	
Grado III	

**20. Usted considera que la dificultad del niño tiene un carácter (marcar solo una):**

Temporal	
Permanente	
No sabe/no contesta	

**21. Al recibir las primeras informaciones o el diagnóstico sobre la dificultad de mi hijo, algunas de las emociones y sentimientos que sintió fueron:**

Rechazo	
Miedo	
Culpa	
Vergüenza	

Tristeza	
Ira	
Asombro	

**21b. En la actualidad algunas de las emociones y sentimientos que siento son:**

Rechazo	
Miedo	
Culpa	
Vergüenza	

Tristeza	
Ira	
Asombro	

**22. Señale (con una X) quién es la persona que, en mayor medida, apoya y/o acompaña al niño principalmente en las siguientes actividades:**

ACTIVIDADES	Padre en mayor medida	Madre en mayor medida	Madre y padre por igual	Varios cuidadores por igual
Higiene personal				
Alimentación				
Traslados al centro escolar/guardería				
Acompañar a Atención Temprana, consultas...				
Participación en juegos, parque, etc.				
Acompañamiento a la hora de dormirse				

**23. El cuidador principal ¿Se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su hijo?**

Nunca	
Casi nunca	
A veces	
Frecuentemente	
Casi siempre	

**24. En su familia ¿Perciben pensiones o prestaciones económicas de algún tipo, relacionada con la dificultad del hijo?**

No	
Sí	
En trámite	

**25. De los siguientes servicios ¿Cuáles recibe el niño? (marque todas las opciones que correspondan)**

Aula Abierta	
Colegio Educación Especial	
Colegio ordinario con apoyos (Logopeda, fisiot.,...)	
Colegio ordinario sin apoyos	
Atención profesional de carácter privado	
Otro. Indicar: _____	

**26. Además de mi familia y el centro, en un momento determinado, puedo contar con la ayuda de:**

	SI	NO
Familia extensa (abuelos, tíos, primos...)		
Amigos		
Vecinos		
Compañeros de trabajo		
Organizaciones		

**27. ¿Pertenece a alguna asociación u organización relacionada con la dificultad de su hijo?**

NO	SI

**En relación con las siguientes afirmaciones, marque una cruz en la casilla que corresponda:**

	Inadecuado	Parcialmente adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
<b>28.</b> Considero que el modo como se organiza mi familia para atender a la dificultad de mi hijo es:					
<b>29.</b> Considero que el apoyo que recibo de los servicios y recursos que hay en mi entorno es :					
<b>30.</b> El contacto de la familia con asociaciones relacionadas con las necesidades específicas del niño es:					
<b>31.</b> El grado de satisfacción, como familia, con las relaciones sociales (amigos, compañeros de trabajo, etc.) es					
<b>32.</b> Pensamos que la relación de nuestro/s hijo/s con sus iguales es:					
<b>33.</b> El tiempo de la familia para estar de tú a tú con cada uno de nuestros hijos es					

**34. La dificultad de un hijo ha supuesto cambios en el ámbito laboral de los adultos**

NO	SI

**34b. En caso afirmativo señale la que más se aproxime a su situación**

La madre dejó el trabajo	
El padre dejó el trabajo	
Reducción jornada trabajo madre	
Reducción jornada trabajo padre	

Menos tiempo para buscar empleo	
He tenido que rechazar un trabajo	
A veces altero o interrumpo la jornada	
Varias de estas opciones	



**35. Las relaciones que mantenemos con nuestros hijos, en general, son:**

Agradables	<input type="checkbox"/>
Indiferentes	<input type="checkbox"/>
Difíciles	<input type="checkbox"/>

**En relación con las siguientes afirmaciones, marque una cruz en la casilla que corresponda:**

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
36. Me gusta compartir el tiempo libre con mis hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Mi pareja y yo hacemos un buen equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Desde que apareció la dificultad de mi hijo, me resulta difícil disfrutar en la intimidad con mi pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. A los miembros de mi familia nos gusta pasar el tiempo libre juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>Inadecuado</b>	<b>Parcialmente adecuado</b>	<b>Adecuado</b>	<b>Muy adecuado</b>	<b>Excelente</b>
40. La relación entre los hermanos , incluyendo al niño con necesidades de A.T. es:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Teniendo en cuenta la situación global de su familia ahora, describiría su vida familiar como:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***Ahora introduzca el cuestionario en el sobre y ciérrelo  
¡Muchas gracias por su colaboración!***



## **ANEXO V**

### **Estructura administrativa del IMAS**

# ESTRUCTURA ADMINISTRATIVA DEL IMAS

